



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

CUERPOS LIMINALES

La incertidumbre del médico y del paciente en los casos
pre-diagnósticos de esclerosis múltiple



Manuela Antonucci

Trabajo Final del Máster en Antropología y Etnografía
2016-2018

Segunda convocatoria: junio 2018

Tutora: Cristina Larrea Killinger

Departamento de Antropología Social. Universitat de Barcelona



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

CUERPOS LIMINALES

La incertidumbre del médico y del paciente en los casos
pre-diagnósticos de esclerosis múltiple

Manuela Antonucci

Trabajo Final del Máster en Antropología y Etnografía
2016-2018

Segunda convocatoria: junio de 2018

Tutora: Cristina Larrea Killinger

Departamento de Antropología Social. Universitat de Barcelona

*A mi madre,
por haberme enseñado el arte de la resiliencia.*

*A Carlos,
por no tener miedo.*

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	6
1. INTRODUCCIÓN: EXPLORANDO EL “LIMBO”	7
1.1 INTERROGANTES PREVIOS Y ACOTACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO	8
1.2 ESTRUCTURA DE LA TESINA	10
1.3 ESTILO Y VOZ NARRATIVA	11
1.4 NOTAS EDITORIALES	11
2. METODOLOGÍA: UNA CAJA CON MUCHAS HERRAMIENTAS	13
2.1 AUTOETNOGRAFÍA E ILLNESS NARRATIVE	13
2.1.1 EN BUSCA DEL “YO” NARRADOR: ENTRE LO EVOCATIVO Y LO ANALÍTICO	14
2.1.2 LA EXPERIENCIA DEL TRABAJO DE CAMPO: UNA AUTOBIOGRAFÍA “SITUACIONAL” Y “EVOCATIVO – ANALÍTICA”	16
2.1.3 VIÑETA AUTOETNOGRÁFICA	18
2.1.4 AUTOBIOGRAFÍA Y CUESTIONES ÉTICAS	18
2.2 EL “ENCUENTRO ETNOGRÁFICO” CON EL MÉDICO, ALGUNAS ACLARACIONES METODOLÓGICAS.....	19
2.3 TIEMPO Y NARRACIÓN EN EL ENCUENTRO ETNOGRÁFICO CON LOS PACIENTES	23
2.4 ETNOGRAFÍA DIGITAL	26
LA VOZ DEL MÉDICO.....	30
3. LA INCERTIDUMBRE MÉDICA: LA EXPERIENCIA DE LOS NEURÓLOGOS ITALIANOS EN LOS PROCESOS DE DIAGNOSIS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE	31
3.1 INTRODUCCIÓN: LA TENSIÓN ENTRE PROCESO, CATEGORÍA E HISTORIA.....	31
3.2 MARCO TEÓRICO: UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE INCERTIDUMBRE BIOMÉDICA.....	32
3.3 ESCLEROSIS MÚLTIPLE: EL QUEHACER DIAGNÓSTICO DESDE UNA PERSPECTIVA HISTÓRICA	34
3.3.1 PRIMEROS INDICIOS PARA UNA “ARQUEOLOGÍA” DE LA ENFERMEDAD	35
3.3.2 EL NACIMIENTO DE LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS: HACIA UNA DEFINICIÓN BIOMÉDICA DE LA ENFERMEDAD	36
3.3.3 LA REVOLUCIÓN DE LOS AÑOS 80 DEL SIGLO XX	37
3.3.4 EL CAMBIO ACELERADO: LOS AÑOS 2000 Y LOS CRITERIOS DE MC DONALD	38
3.3.5 LÍMITES DE LA SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS FUTURAS	41
3.4 DIAGNÓSTICO E INCERTIDUMBRE: LA VOZ DE LOS NEURÓLOGOS	42
3.4.1 UNA REFLEXIÓN ACERCA DE LAS PERFORMANCE NARRATIVAS DE LOS MÉDICOS	44
3.5 INCERTIDUMBRE MÉDICA: UN ANÁLISIS TEMÁTICO Y DE CONTENIDO.....	52
3.5.1 CORRELACIÓN ENTRE DIAGNOSIS Y FÁRMACOS MODIFICADORES.....	52
3.5.2 CORRELACIÓN ENTRE DIAGNOSIS Y TECNOLOGÍA	55
3.5.3 LA RELACIÓN CON EL PACIENTE: ENTRE LO “AUTORITARIO” Y LO “OBSCENO”	57
LA VOZ DEL PACIENTE.....	62
4. LA INCERTIDUMBRE DEL PACIENTE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	63
4.1 INTRODUCCIÓN	63
4.2 INCERTIDUMBRE ACTIVA Y PASIVA: RELACIÓN ENTRE ILLNESS Y “DIS-ILLNESS”	65
4.3 EMBODIMENT: UNA EXPLORACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE DEL PACIENTE “DESDE EL CUERPO”	73

4.3.1 ILLNESS, DIS-ILLNESS, EMBODIMENT Y CORPOREALITY	74
4.3.2 ILLNESS Y DISEASE: LOS CONFLICTOS DEL SABER LEGO "ENCARNADO"	79
4.3.2.1 EL CONFLICTO ENTRE EL SABER LEGO ENCARNADO Y EL SABER EXPERTO	80
4.3.2.2 EL TRASTORNO MENTAL Y EL FACTOR PSICOSOMÁTICO	83
4.3.2.3 LA RELACIÓN CON EL MÉDICO Y EL ENMASCARAMIENTO: EL CUERPO DOMINADO	85
4.3.2.4 DE LA ENCICLOPEDIA A LA PÁGINA WEB. EL ROL DE INTERNET: EL CUERPO INVESTIGADO	89
4.4.3 ILLNESS Y SICKNESS: EL "DESEO DE" Y EL "DERECHO A" ESTAR ENFERMO: EL CUERPO DENEGADO Y EL CUERPO DEVUELTO	91
4.4.3.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LA SITUACIÓN SANITARIA EN ITALIA	91
4.4.3.2 EN BUSCA DE UN MÉDICO. LAS CONTRADICCIONES DEL SISTEMA SANITARIO NACIONAL	93
4.4.3.3 LA RELACIÓN CON "LOS DEMÁS"	96
4.4.3.4 LA DIAGNOSIS COMO REHABILITACIÓN DEL <i>SELF</i>	96
5. CONCLUSIONES: "INCERTIDUMBRE" SE ESCRIBE EN PLURAL	98
5.1 LA VOZ DEL MÉDICO	98
5.2 LA VOZ DEL PACIENTE	101
5.3 LA PARADOJA DEL MODELO BIOMÉDICO: EL EMPODERAMIENTO INCORPORADO	103
ANEXOS	105
ANEXO I: AUTOBIOGRAFÍA	106
ANEXO II: ESCLEROSIS MÚLTIPLE: UNA DEFINICIÓN DESDE LA MEDICINA	122
ANEXO III: PERFIL DE LOS PACIENTES ENTREVISTADOS	127
ANEXO IV GLOSARIO	131
BIBLIOGRAFÍA	136
BIBLIOGRAFÍA	137

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer el apoyo y cariño a todas las personas que han contribuido a la realización de este trabajo:

A mi tutora Cristina Larrea Killinger por su humanidad, profesionalidad y por haber aparecido con sus clases inspiradoras en un momento muy delicado de mi vida privada y académica. Sin ella, no hubiera podido sentirme tan fascinada por la antropología médica.

A Carlos, por su paciencia infinita y por ser mi familia.

A mis padres y a mi hermana que, a pesar de la distancia, continúan apoyándome con orgullo y confianza.

A mis compañeros Víctor y Dani, por ser mis fieles e indispensables "consejeros lingüísticos" y por compartir la pasión por la antropología y muchas otras cosas.

A Luisa, por su "asesoramiento etimológico" y por haberme presentado al mejor médico del mundo.

A todos los amigos dispersos por el mundo, cercanos y lejanos, que me cuidan y que quieren que me cuide: Chiara, Melissa, Andrea, Mario, Thale, Tate, Gianni, Sandro, David, Sergio, Alessandro, Pierluca, Grazia, Valentino, Lucas, Hayly, Enrico, Edmundo, Jessica, Alex, Ersilia, Oriana, Ivana, Sofia, Luca, Federica, Pierluca, Stefano, Vittorio, Rossella, Stefano, Rocco, Paolo, Mauro, Cécile, Nicolas, Evan, Kim, Lisa. Sin ellos, hubiera sido más difícil llevar a cabo esta aventura.

A todas las personas que he entrevistado, por haber creído en el proyecto y regalarme su tiempo precioso.

A los médicos, por permitirme acceder a su mundo profesional, a menudo impenetrable y enigmático.

A los pacientes, por acompañarme en este camino tortuoso hacia el descubrimiento de la enfermedad. Por abrirse conmigo y dejarme entrar en sus vidas. Por ser capaces de vivir la enfermedad con dignidad.

1. INTRODUCCIÓN: EXPLORANDO EL "LIMBO"

The "disease" that ethnographers talk about (...) depends on everything and everyone that is active while it is being practised. The disease is *being done* (Mol, 2002:32)

En 2007, con 49 años, mi madre fue diagnosticada de esclerosis múltiple, una enfermedad crónica neurodegenerativa y autoinmune. Se trató de un camino rápido: tras la aparición de un síntoma grave, los exámenes llevados a cabo evidenciaron la presencia inequívoca de la dolencia en una fase de pleno desarrollo. A nivel clínico, no fue posible detectar el periodo de inicio de la enfermedad. Sin embargo, tras una época de adaptación, mi madre empezó a trazar un recorrido mental de su experiencia a raíz de algunos síntomas que había sufrido a lo largo de su vida. Llegó a la conclusión de que había enfermado al cumplir 30 años. Aunque hipotético, este ejercicio fue fundamental para coger más confianza respecto a su nueva situación y sobre todo para re-pensar y re-significar algunas circunstancias desagradables que había tenido que enfrentar, sin que entendiera por aquel entonces las causas. En cierto modo, descubrir que estaba enferma supuso para ella una liberación y una redención moral.

En enero del año 2017 empecé a sufrir algunos síntomas que me llevaron a investigar el estado de mi salud. Durante un año estuve a la espera de una respuesta más concreta. Los síntomas, así como mi sensación de estar enferma, persistieron durante 8 meses y sólo un año después, en enero de 2018, pude "finalmente" ser diagnosticada de esclerosis múltiple. Si pudiera hacer una comparación con la experiencia de mi madre, diría que la gran diferencia reside hoy en día en el conocimiento que he ido acumulando sobre la enfermedad, debido a mi situación autobiográfica y al hecho de estar (o sentirme) más informada. Mi primera experiencia de "limbo" me hizo reflexionar sobre la incertidumbre creada por la falta de una respuesta clínica rápida y adecuada, al mismo tiempo que me interesaba por las respuestas evasivas de algunos médicos que no tenían en cuenta el efecto de sus narraciones en los pacientes. De hecho, el diagnóstico de esclerosis múltiple es un proceso complicado y puede retrasarse, tanto por el carácter transitorio de la enfermedad en sus inicios, como por los períodos de tiempo que separan unos brotes de otros.

Navegando por internet, se encuentran muchas historias y narraciones personales que hacen referencia a casos de diagnósticos largos y dolorosos. Usuarios que desahogan las frustraciones y humillaciones que han tenido que sufrir en tanto que personas "ni sanas, ni enfermas". En los foros de pacientes de esclerosis múltiple, los "veteranos" confirman experiencias de años y años de

espera para intentar aliviar el sufrimiento y las dudas de los recién llegados que piden consejos. Muchos de ellos han sido tratados de enfermos mentales o enfermos "imaginarios", y otros han viajado de una especialización a otra intentando encontrar una respuesta. Aunque a día de hoy exista una mayor información acerca de la enfermedad, el nivel de incertidumbre es todavía alto: el diagnóstico puede llegar después de años con un empeoramiento de la situación clínica o después de una transición de una condición de SCA (Síndrome Clínico Aislado) o SRA (Síndrome Radiológicamente Aislado) a esclerosis múltiple. Aunque esta situación no dependa directamente de la negligencia médica, está claro que, como en el caso de algunas enfermedades crónicas denominadas invisibles¹, el periodo previo al diagnóstico definitivo de la esclerosis múltiple necesita una revisión más seria acerca del estatus de *liminalidad* (Douglas, 1966; Van Gennep, 2008 [1960] 1960; Turner, 1967) que vive el paciente.

1.1 INTERROGANTES PREVIOS Y ACOTACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

Partiendo de mi experiencia personal y del análisis de mi autobiografía, he intentado recopilar los interrogantes que han constituido la base de mi trabajo. El punto de partida de la reflexión es el encuentro que tuve con mi primera neuróloga, del cual propongo un extracto (Anexo I: 112-113):

Mientras la neuróloga está a punto de explicarme algo que tengo la impresión de conocer ya, en el fondo pienso que estaría bien si me sorprendiera con una noticia inesperada. Me la imagino diciéndome: «Está todo bien, olvídate de lo que pasó. Tu resonancia está limpia».

Habla con un tono de voz que no consigo descifrar.

«Mira», me dice, «tengo aquí los resultados...y», me quedo callada y así puedo escuchar los latidos de mi corazón que continua yendo despacio. Lo tengo controlado, me convenzo.

«Bueno, mirando la resonancia se nota que tienes un "puntito"», me dice.

Por un momento me quedo sorprendida. No me esperaba una palabra de este tipo. ¿Un "puntito"? ¿Qué querrá decir exactamente con esta palabra? Me quedo esperando, quiero que me dé una respuesta rotunda, la respuesta que busco desde hace tres semanas. Una respuesta que corresponda a un diagnóstico. Pero veo que su tono de voz se mantiene estable, inflexible. Quiere tranquilizarme – esto lo puedo entender – pero no lo está consiguiendo. No acepto esta infantilización del lenguaje. Yo sé lo que ella piensa, piensa que he construido un prejuicio clínico alrededor de mi historia familiar. Se trata del mismo juego de expectativas que ha tenido lugar en la charla con mi madre, solo que esta vez estoy hablando con un médico, una extraña. Me espero algo más. Ella sabe que no ignoro mi anamnesis pero tiene toda la intención de minimizar la cuestión.

«Es sólo un puntito», insiste.

¹ Lina Masana presenta una taxonomía de 5 grupos que comparten ciertas similitudes, según la percepción social y biomédica: a) las *irreales* que causan escepticismo, como la fibromialgia; b) las que *no existen* que causan sospechas porque no tienen un diagnóstico específico, como la MUS (Multiple unexplained symptoms); c) las *comunes* que están aceptadas desde un punto de vista médico y social, como la diabetes; d) las *innombrables*, como las enfermedades mentales; e) las *desconocidas*, como las enfermedades raras (Masana, 2013: 129-130).

En efecto, visto desde una imagen digital, este pequeño punto – al cual todavía no se le ha puesto un nombre científico – no significa nada. Es una minucia. Una mancha. Pero este “puntito” está en mi cabeza. Se puede considerar una alteración de la normalidad. Mi normalidad. De ello, seguramente, deriva la multitud de síntomas que me han acompañado durante este último mes. He perdido mucho durante este periodo: la lucidez, la confianza en mí misma, pero sobre todo la relación con mi cuerpo que ahora veo como algo extraño, algo que no me pertenece, un peso que arrastro cada día y que me llena de miedo. Por eso, no me rindo: «A ver», insisto, «este “puntito” tendrá un nombre específico en la jerga médica, ¿verdad?». Han pasado ya quince minutos pero a mí me parecen una eternidad. Ella es evasiva, busca sinónimos inútiles, continúa diciendo que tengo que estar tranquila. Al final me veo obligada a preguntar: «¿Se trata de una lesión?». Después de una pausa breve lo confirma: «Sí, es una lesión, pero esto no significa nada», se apresura a especificar. Nada, no significa nada. No consigo renunciar a la lógica. Algo ha pasado, algo demuestra, de alguna forma, que una alteración ha causado un cambio – tal vez sustancial – en mi vida y para ella eso no es “nada”. Decido saltar ulteriores frases de circunstancia. «¿Tengo esclerosis múltiple?», le pregunto, cortando. «No puedo decirlo». «¿Y entonces qué es lo que me puede decir, doctora? Porque si todo el resto se excluye, algo será, ¿me equivoco?». Y aquí me sorprende de nuevo. «Bajo ninguna circunstancia podré decirte que se trata de esclerosis múltiple. Faltan pruebas, nuevas lesiones. Podrías quedarte en esta condición durante veinte años. ¿Por qué preocuparse ahora?», me pregunta, convencida de que esta teoría me ayudará a ver las cosas bajo una nueva luz.

Lo asumo: he puesto en discusión mi capacidad crítica durante esta conversación. ¿Prejuicios? ¿Hipocondría? ¿Me estaba obsesionando con algo que ni siquiera existía? ¿Pero entonces cuál era el consejo, la estrategia para el futuro? Ninguna, ninguno. No había nada que hacer, sólo esperar. Pero si se tratara de esclerosis múltiple, la decisión de esperar me parece la solución más arriesgada, ¿Usted no cree? En el fondo, estamos hablando de una enfermedad degenerativa ¿Esperar el qué, exactamente? ¿Qué mi cuerpo se hunda, de repente, un día, de forma completamente inesperada? ¿Y entonces qué? Y entonces nada, toca sólo esperar».

La experiencia “encarnada” de una falta de comunicación durante la consulta y la presencia de un desencuentro de perspectivas, me empujó a preguntarme cómo otros pacientes en la misma situación habían conseguido gestionar la ansiedad y la incertidumbre relacionadas con el suceso. Al mismo tiempo, consideraba importante ponerme también en la piel del médico. Así que, en primer lugar, intenté entender qué tipo de incertidumbre sufría cada actor – médico y paciente – implicado en esta relación y si existían puntos en común entre las dos categorías.

En el caso de los médicos, la atención se focalizó en las estrategias de gestión de esta incertidumbre, utilizadas para lidiar con las tensiones producidas durante el encuentro con el paciente. Las preguntas más relevantes eran las siguientes: ¿Es posible destacar estrategias comunicativas distintas en función de la personalidad de cada médico? ¿Existen, en cambio, estrategias comunicativas compartidas? ¿Cuáles son las herramientas utilizadas por el médico para gestionar su propia incertidumbre? ¿Cuáles son las estrategias del médico para lidiar con la incertidumbre del paciente? ¿Existen condicionamientos de carácter socio-histórico que han

modificado a lo largo del tiempo la relación entre médico y paciente? Y si existen ¿Cuáles son las diferencias entre pasado y presente?

En el caso de los pacientes, la primera pregunta tenía que ver con el estatus de las personas en "lista de espera". En otras palabras: mientras que un cuerpo diagnosticado tiene que preocuparse por sobrevivir a la *alteración biográfica* (Bury, 1982) que produce la enfermedad, ¿Qué pasa con los cuerpos potencialmente enfermos de esclerosis múltiple – sintomáticos y asintomáticos – que no pueden dar un nombre a su malestar y que tienen que lidiar con esta alteración durante un tiempo relativamente largo de su existencia? ¿En qué consiste este estado de liminalidad? ¿Cuáles son las características de la incertidumbre vivida por este tipo de paciente? ¿Cuáles son las estrategias que el paciente aplica respecto a su situación clínica cuando se encuentra en la situación liminal de un cuerpo "ni sano, ni enfermo"? ¿De qué tipo de agencia está dotado el paciente en estado de espera? ¿Cuál es la percepción que estos pacientes tienen de su cuerpo? ¿Existe un condicionamiento de tipo socio-histórico que pueda determinar algunas diferencias entre una generación de enfermos y otra? ¿Qué tipo de posición ocupa en la sociedad este tipo de paciente?

1.2 ESTRUCTURA DE LA TESINA

La disertación está dividida en dos partes: la primera [cap.3], llamada *La voz del médico*, se refiere a una parte del trabajo de campo dedicada al encuentro etnográfico [párr.2.2] que he tenido con 6 neurólogos italianos entre septiembre de 2017 y enero de 2018; la segunda [cap.4], llamada *La voz del paciente*, está relacionada con la investigación, realizada en el mismo periodo de tiempo, llevada a cabo con 21 enfermos ya diagnosticados de esclerosis múltiple.

He dedicado un capítulo entero del trabajo al análisis de la metodología [cap.2] porque consideraba necesario desarrollarla de forma exhaustiva. En cambio, he decidido incluir el marco teórico al principio de cada capítulo y/o apartado para analizar de forma coherente y contextualizada los diferentes objetos de estudio.

El trabajo también está provisto de cuatro anexos: *Autobiografía* [Anexo I], *Esclerosis múltiple: Una descripción desde la medicina* [Anexo II], *Perfil de los pacientes entrevistados* [Anexo III] y *Glosario* [Anexo IV]. La autobiografía es un escrito que se puede leer de dos formas: en primer lugar, como un texto literario que narra la historia de mi enfermedad, y en segundo lugar, como un documento que he utilizado de forma analítica para desarrollar mi trabajo de campo durante el encuentro con mis informantes [párr. 2.1]. El Anexo II consiste en una descripción técnica de la enfermedad que incluye toda la información recopilada a través del estudio de la literatura científica acerca del tema. Lo considero un texto necesario para acompañar la lectura de la tesina y situar determinadas características de la patología dentro de la historia de vida de los enfermos y de las explicaciones

dadas por los neurólogos. El Anexo III, *Perfil de los entrevistados*, nace de la exigencia de presentar a los pacientes entrevistados a través de una breve explicación biográfica. Por ende, el Anexo IV es un *Glosario* que incluye una explicación detallada de todos los términos técnicos utilizados en el texto.

1.3 ESTILO Y VOZ NARRATIVA

He explorado muchas opciones de estilo narrativo para la redacción de la tesina, tomando en consideración también la herramienta de la autoetnografía. Al final, he decidido que se trataba de una metodología que limitaba la acotación de mi objeto de estudio porque no respondía adecuadamente a mi exigencia de incluir las voces de los informantes dentro del análisis. Sin embargo, participando en primera persona del proceso de espera pre-diagnóstica y percibiendo el acto de la escritura como el relato de un "viaje en busca de respuestas", he preferido elegir una voz narrativa en primera persona, intentando, al mismo tiempo, mantener el estilo sobrio de las investigaciones académicas. El único momento en que me he permitido una deriva más evocativa ha sido en la escritura de mi autobiografía [Anexo I].

1.4 NOTAS EDITORIALES

La mayoría de los artículos y extractos de libros utilizados dentro de esta tesina están disponibles para ser consultados sólo en la versión original en inglés. Todas las traducciones en castellano de estos documentos han sido realizadas por mí. Teniendo en cuenta la gran cantidad de citas presentes en este trabajo final de máster, he decidido señalar solamente los textos que han sido transcritos en su versión original en lengua castellana a través de una frase puesta entre paréntesis: *versión en lengua original*.

Todas las entrevistas han sido grabadas y transcritas en italiano, la lengua materna de los participantes. Por cuestiones de transparencia hacia mis informantes, he decidido utilizar el símbolo (...) cuando he elegido omitir una parte de la conversación. De todas formas, bajo ninguna circunstancia, las omisiones alteran el significado y/o el contexto de las entrevistas.

He decidido utilizar los acrónimos en su versión española, redactando una lista presente en este apartado.

A todos los informantes les he atribuido un seudónimo en lengua italiana para proteger su anonimato. Los nombres que hacen referencia a lugares geográficos específicos han sido modificados por otros nombres reales de ciudades italianas. Las referencias a nombres de hospitales han sido modificadas dejando sólo el término genérico "hospital" y añadiendo los detalles ("grande"; "pequeño"; "cerca de mi casa" o "cerca de mi pueblo") reportados por los mismos entrevistados.

LISTA DE ACRÓNIMOS

AISM: Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple)

ANA: Anticuerpos Antinucleares

BOC: Bandas Oligoclonales

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

EAD: Encefalomiелitis Aguda Diseminada

EM: Esclerosis Múltiple

EMA: Agencia Europea de Medicamentos

EMPP: Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria

EMRR: Esclerosis Múltiple Recurrente-Remitente

EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria

IgG: Inmunoglobulina G

LCR: Líquido Céfaló-Raquideo

SB: Sustancia Blanca del cerebro

SCA: Síndrome Clínico Aislado

SRA: Síndrome Radiológicamente Aislado

SNC: Sistema Nervioso Central

IRM: Resonancia Magnética

2. METODOLOGÍA: UNA CAJA CON MUCHAS HERRAMIENTAS

"Ethnographic practice" must come to mean not only
how we do fieldwork and construct ethnographic text,
but how we live our life.

S. Di Giacomo, 1992: 132

Pensar en la realización de un proyecto de investigación comporta algunas reflexiones imprescindibles, entre las cuales destaca la preparación de una metodología apropiada. Me gusta utilizar la metáfora de la "caja de herramientas" para referirme a este asunto porque considero que el trabajo del antropólogo es un ejercicio "artesanal", fundado en una conexión permanente entre un quehacer teórico y práctico (Ingold, 2014). Al principio de mi investigación sentía la necesidad de buscar un método que pudiera ayudarme a lidiar con un tema de difícil exploración, debido a que sus características intrínsecas me obligaban a salir del "clásico" camino del antropólogo como observador participante. De hecho, existían cuestiones vinculadas al tipo de informante, a la temporalidad y al contexto que me llevaban a tomar algunas decisiones estratégicas para agotar de forma satisfactoria la temática que quería analizar.

En este apartado intentaré proponer algunas reflexiones acerca de las diferentes cuestiones que se han presentado como obstáculos (y sobre todo estímulos) a lo largo de mi investigación. De forma resumida, puedo decir que mi metodología es una "caja con muchas herramientas", entre ellas se encuentran las entrevistas semi-estructuradas, el diario de campo, el encuentro etnográfico, la etnografía digital, las viñetas autoetnográficas, el análisis de documentos oficiales y el análisis temático y de contenido. Considero que todas han sido fundamentales para alcanzar el resultado final de este trabajo.

2.1 AUTOETNOGRAFÍA E ILLNESS NARRATIVE

El 17 de octubre de 1827 Augustus d'Este, un noble, familiar de la familia real inglesa, escribía en su diario:

La enfermedad de mis ojos se ha reducido, consigo ver de nuevo todos los objetos así como se presentan en la naturaleza. He sido capaz de salir y andar. Ahora una nueva enfermedad empieza a mostrarse: cada día siento (gradualmente) que las fuerzas me están abandonando. Un entumecimiento o insensibilidad y una rara sensación se manifiestan en la parte final de la columna vertebral y en el Perinaeum. Al final, el 4 de diciembre la fuerza de mis piernas desapareció definitivamente...Me he quedado en este estado de debilidad extrema durante 21 días...el problema con mis ojos ha disminuido,

y he recuperado la visión correcta de cada objeto. He sido una vez más capaz de salir y dar un paseo. (Augustus d'Esté cit. en Landtblom, Fazio, Fredrikson, & Granieri, 2010: 30).

Este relato personal se puede considerar como uno de los primeros documentos escritos sobre la esclerosis múltiple. Las confesiones del joven Augustus d'Este reflejan la descripción minuciosa de un momento de fragilidad, un estado de malestar – en este caso enigmático – que altera la normalidad de lo cotidiano. Observando el texto desde un punto de vista *narrativo* (Bruner, 1990), este testimonio puede ser considerado como un documento acerca de un periodo de alteración en la vida del protagonista.

El impacto que el surgimiento de una enfermedad puede tener en la experiencia de una persona, es un tema que ha sido largamente tratado en la antropología médica de las últimas décadas. La herramienta metodológica que ha marcado la diferencia en la exploración de la enfermedad, así como es vivida por el enfermo, ha sido la *illness narrative* (Kleinman, 1988; Good, 2003 [1994]; Bury, 1982, 1991; Frank, 2015 [1995]), que consiste en una manera de hacer de la dolencia una *trama* del relato (Good, 2003 [1994]: 233).

Pero, ¿qué pasa cuando el/la antropólogo/a se encuentra en la posición de paciente e investigador al mismo tiempo? Antes de empezar mi trabajo de campo he tenido que hacerme esta pregunta. Por un lado sentía la necesidad de contar mi historia, y por el otro, no estaba segura de su valor como herramienta analítica. En este apartado propongo una breve reflexión sobre la autobiografía con el objetivo de explicar por qué he decidido utilizarla como punto de partida del trabajo y cuáles han sido los resultados, sobre todo en lo que se refiere a la relación con mis informantes.

En primer lugar, es necesario destacar que en el campo de las ciencias sociales, el uso de la experiencia personal ha sido propuesto a través del método de la autoetnografía (Murphy, 1987; Frank, 1991; Ellis, 1995; Behar, 1996; Spry, 2001; Allué, 2003 [1996]; Esteban, 2004; Salmon, 2006).

Se puede definir la autoetnografía como una “autobiografía(s) que explora(n) autoconscientemente la interacción del yo introspectivo, comprometido personalmente con descripciones culturales mediadas a través del lenguaje, la historia y la explicación etnográfica” (Ellis & Bochner, 2000: 742). Existen muchas variaciones que derivan de este término, dependiendo del peso asignado a la cultura (*ethnos*), al *self* (*auto*) o a la investigación (*graphy*) dentro del proceso de análisis (ibíd.: 740); pero en general, se puede decir que todas ellas tienen un punto en común: la conexión de lo *personal* con lo *socio-cultural* (Ngunjiri, Hernandez & Chang, 2010, Starr, 2010).

2.1.1 EN BUSCA DEL “YO” NARRADOR: ENTRE LO EVOCATIVO Y LO ANALÍTICO

Como el mismo término sugiere, la autoetnografía se basa en una narración hecha en primera persona: el relato de una experiencia personal se conecta, a través del análisis, con el mundo exterior. En lo que tiene que ver con la forma, se presentan dos grandes categorías: el relato

evocativo (Ellis, 1997;1999; Ellis, Adams & Bochner, 2011) y el *analítico* (Anderson, 2006; Pace, 2012). El primero se caracteriza por un estilo más literario, el texto se presenta casi como una novela provista de una trama, y la historia emana directamente de las vivencias personales (y privadas) del autor. El segundo, en cambio, presenta el *self* como un dato empírico que puede ser analizado a través de un proceso de investigación sistemático (Anderson, 2006), basado generalmente en el análisis de contenido, la *grounded theory* y la necesidad *imperativa* de diálogo “entre unos ‘datos’ y los ‘otros’” (ibíd.: 386). Como Anderson (ibíd.: 380) especifica: “Mientras la mayoría de los participantes [de la investigación] están preocupados sólo con participar en las actividades predispuestas, el autoetnógrafo (como todos los observadores participantes) tiene también que registrar eventos y conversaciones, y al mismo tiempo hacer un trabajo de campo ‘casi esquizofrénico, provisto de un enfoque múltiple y frenético’ (Adler & Adler: 70)”. El autor propone cinco características fundamentales para la realización de un trabajo analítico: “1) ser oficialmente un investigador (CMR), 2) reflexividad analítica, 3) visibilidad narrativa del ‘yo’ del investigador, 4) diálogos con los informantes más allá del *self* 5) compromiso con el análisis teórico” (ibíd.: 378).

De todas formas, ambos planteamientos comparten la idea de que este tipo de *intimidad epistemológica* (Smith, 2005), aplicada al análisis social y cultural, permite una serie de ventajas en el trabajo de investigación. En primer lugar, la posibilidad de ser provistos de una *ventana interna* (Ngunjiri, Hernandez & Chang, 2010:3) y de una *autenticidad* (Ochs & Capps, 1996: 23) a través de las cuales poder explorar y comprender el mundo exterior para tener acceso a sentimientos profundos y cuestiones a menudo censuradas. En segundo lugar, la importancia de la subjetividad del investigador en tanto que herramienta para suscitar una práctica reflexiva en el/la lector/a (Bochner & Ellis, 1996; Behar, 1996; Lovell, 2007) y/o un *diálogo* con él/ella (Frank, 2015 [1995]). En tercer lugar, la oportunidad ofrecida al investigador de conocerse en tanto que *observador vulnerable* (Behar, 1996), inmerso en una comunicación permanentemente *transformadora* y *performativa* (Spry, 2001; Chase, 2005) entre su Yo y el mundo exterior.

Sin embargo, es necesario destacar también los riesgos, las críticas y las posibles desventajas que un método de este tipo puede tener. Chang (2007:15), por ejemplo, presenta cinco *trampas* que “los etnógrafos tienen que vigilar”:

- (1) Excesivo enfoque sobre el Yo y consecuente aislamiento de los demás; (2) énfasis excesivo en la narración en vez de en el análisis y la interpretación cultural; (3) confianza exclusiva en la memoria personal como fuente de datos; (4) negligencia de los estándares éticos en lo que tiene que ver con los demás en las narraciones personales; y (5) el uso inapropiado de la etiqueta “autoetnografía”.

Explorando la literatura acerca del tema, las preocupaciones mayores se concentran sobre la falta de un planteamiento analítico apropiado (Anderson, 2006; Delamont, 2007; Mc Lean & Leibing, 2011) y la presencia de una excesiva “auto-indulgencia, narcisismo, introspección e

individualismo" (Atkinson, 1997; Coffey, 1999 cit. en Méndez, 2013:283). Sin embargo, hay que precisar que existe una interesante contra-argumentación que resalta el aspecto interpretativo existente en un trabajo de campo *tout court*, ya que de todas maneras siempre aparece una dosis inevitable de subjetividad encubierta, encarnada en la figura del investigador: "Como argumenta Okeley, el trabajo de campo no puede ser reducido a 'una recopilación de datos [objetiva] hecha por una máquina deshumanizada'" (Okeley cit. en Mc Lean & Leibing, 2011: 4).

2.1.2 LA EXPERIENCIA DEL TRABAJO DE CAMPO: UNA AUTOBIOGRAFÍA "SITUACIONAL" Y "EVOCATIVO – ANALÍTICA"

Aunque en las ciencias sociales el modelo de la autobiografía haya sido reconocido como una herramienta secundaria (Coffey, 1999), he decidido utilizar este método. En efecto, a pesar de que reconozca y aprecie la utilidad de la autoetnografía en cuanto práctica analítica, defiendiendo mi necesidad de ampliar mi "caja de herramientas" con otras estrategias de investigación que puedan complementarse con mi experiencia personal de la enfermedad [Anexo I]. Sin embargo, me he servido de la elaboración teórica relativa a la autoetnografía para construir mi metodología.

Cabe destacar que, según mi opinión, el término autobiografía es limitado. Por eso he decidido definir mi autobiografía como *situacional* y *evocativo-analítica*, ya que surge como experimento narrativo a raíz de una situación concreta – la llegada de mi enfermedad – y porque reconozco la presencia de dos capas en el proceso de escritura: una primera fase de redacción en la cual he dejado espacio a mis emociones para llevar a cabo un relato más espontáneo (modelo evocativo) [Anexo I], y una segunda fase que se ha caracterizado por un análisis de las categorías de significado que he obtenido a través de mi historia con el objetivo de utilizarla posteriormente en el encuentro etnográfico con los pacientes (modelo analítico), teniendo siempre en cuenta la tensión que puede crearse a causa de mi doble rol como investigadora y paciente (Behar, 2003; Esteban, 2004). Respecto a este último aspecto, el trabajo de campo me ha enseñado que lo que yo vivía como un problema, se ha revelado como una óptima herramienta de análisis. Con esto me refiero a la posibilidad de sustraer recuerdos que estaban escondidos en la memoria del interlocutor, transformando la narración en un *acto compartido* (Bruner, 1990) e *intersubjetivo* (Herskovits, 1995; Csordas, 2007; Crapanzano, 2007).

Quiero especificar que no se ha tratado de un acto de control, sino de una tentativa "discreta" de explorar una serie de temas que yo misma había comprobado a través de mi experiencia. De esta forma, algunos detalles de mi vivencia personal de la enfermedad surgían en las pausas del relato del informante, mientras él/ella buscaba nuevos indicios para recordar pormenores de su historia. Este ejercicio reflexivo de comunicación podía tener lugar por un *efecto de afinidad* o por un *efecto de contraste*, pues en ningún momento los informantes me han dado la impresión de sentirse condicionados por mis intervenciones. Se sentían completamente libres de contrastar² algunas

² De hecho, como apunta Hayano (1979: 102 cit. en Anderson, 2006:381): "Las interpretaciones y 'realidades' culturales de los eventos entre los individuos de un mismo grupo son a menudo altamente variables, cambiantes o contradictorias".

observaciones. Quedaba claro que el interlocutor se estaba apropiando gradualmente de su historia, defendiéndola y re-proponiéndola a quien le estaba escuchando. A esta estrategia metodológica le pondría el nombre de *Ejercicio de la pequeña magdalena*, haciendo un guiño a la obra *En busca del tiempo perdido. Por el camino de Swann* de Marcel Proust (1922: 28-30), de la cual propongo un extracto:

Así ocurre con nuestro pasado. Es trabajo perdido el querer evocarlo, e inútiles todos los afanes de nuestra inteligencia. Ocúltase fuera de sus dominios y de su alcance, en un objeto material (en la sensación que ese objeto material nos daría) que no sospechamos. (...) Hacia ya muchos años que no existía para mí de Combray más que el escenario y el drama del momento de acostarme, cuando un día de invierno, al volver a casa, mi madre, viendo que yo tenía frío, me propuso que tomara, en contra de mi costumbre, una taza de té. (...) me llevé a los labios unas cucharadas de té en el que había echado un trozo de magdalena. Pero en el mismo instante en que aquel trago, con las migas del bollo, tocó mi paladar, me estremecí, fijé mi atención en algo extraordinario que ocurría en mi interior. Un placer delicioso me invadió, me aisló, sin noción de lo que lo causaba. (...) ¿De dónde podría venirme aquella alegría tan fuerte? (...) Dejo la taza y me vuelvo hacia mi alma. Ella es la que tiene que dar con la verdad. ¿Pero cómo? Grave incertidumbre ésta, cuando el alma se siente superada por sí misma, cuando ella, la que busca, es juntamente el país oscuro por donde ha de buscar, sin que le sirva para nada su bagaje. ¿Buscar? No sólo buscar, *crear*. (...) ¿Llegará hasta la superficie de mi conciencia clara ese recuerdo, ese instante antiguo que la atracción de un instante idéntico ha ido a buscar tan lejos, a conmover y alzar en el fondo de mi ser? (...) *Y de pronto el recuerdo surge*. Ese sabor es el que tenía el pedazo de magdalena que mi tía Leoncia me ofrecía, después de haberlo mojado en su infusión de té o de tila, los domingos por la mañana en Combray (...) En cuanto reconocí el sabor del pedazo de magdalena mojado en tila que mi tía me daba (...) la vieja casa gris con fachada a la calle, donde estaba su cuarto, vino como una decoración de teatro a ajustarse al pabelloncito del jardín que detrás de la fábrica principal se había construido para mis padres, y en donde estaba ese truncado lienzo de casa que yo únicamente recordaba hasta entonces; y con la casa vino el pueblo, desde la hora matinal hasta la vespertina, y en todo momento, la plaza, adonde me mandaban antes de almorzar, y las calles por donde iba a hacer recados, y los caminos que seguíamos cuando había buen tiempo. [La cursiva es mía]

La idea de buscar afinidad con el informante, utilizando una *quest narrative*³ (Frank, 2015 [1995]), ha reforzado en el paciente los recuerdos del pasado, creando una modalidad híbrida, a medio camino entre la entrevista semi-estructurada y la entrevista en profundidad.

Me gustaría proponer un ejemplo de esta interacción presentando la transcripción de un diálogo que tuve con Giovanni (35 años), diagnosticado en 2012, después de haber estado un año en estado de SCA:

[Hablando de la fase de espera en el hospital. Durante una pausa en la conversación.]

³ En este caso utilizo el término *quest narrative* para referirme al concepto de narración en tanto que viaje (*journey*), reflexión sobre la enfermedad y como tentativa de resituarla en un esquema más comprensible para el *self*. (Frank, 2015 [1995]: 116-117).

Yo: ¿Los médicos han escrito un nombre concreto en el informe médico? En mi caso no he recibido ninguna aclaración terminológica...

Giovanni: Enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central.

Yo: ¿No piensas que se trata de un término bastante ambiguo?

Giovanni: Bueno no, no creo. Tiene su sentido. Pueden existir situaciones similares pero diferentes. Por ejemplo: una neuritis óptica puede significar que tienes una neuromielitis óptica...Luego me dijeron que se trataba de un SCA.

Yo: Seguramente me hubiera ayudado tener una referencia terminológica...

Giovanni: En tu caso no lo entiendo ¿Por qué no te han dicho nada? Porque encima tenías ese problema en la pierna [se refiere al síntoma de la parestesia] ¡perdona eh...pero me parece evidente que tendrían que haberte dicho algo!

En este caso, nuestros saberes legos se confrontan en un intercambio que personalmente he vivido por un lado como un momento de crecimiento, por su naturaleza transformadora, performativa y discursiva (Giovanni me aclara, por efecto de contraste, las características del término enfermedad desmielinizante, diciéndome: "Bueno, no. No creo"), y por el otro, como una manera de captar su experiencia de la *illness* relacionada con la *disease* [párr. 4.4].

2.1.3 VIÑETA AUTOETNOGRÁFICA

La viñeta autoetnográfica es una herramienta de reflexión complementaria a la autoetnografía, propuesta por Michael Humphreys (2005: 842) como *estrategia analítica y representativa* útil para "incrementar la autorreflexión" y que se presenta como una alternativa a la clásica viñeta etnográfica, creada a partir de los escritos del diario de campo. Se trata, como sugiere el autor, de algo muy cercano a una *micro-etnografía* (Novak, 2000: 129 cit. en ídem) que puede poner en el centro de la trama y del análisis el Yo narrador del investigador y la relación de su experiencia personal. He utilizado este método para explicar fragmentos de mi experiencia que no se han insertado directamente en la autobiografía [Párr.4.1] y que han formado parte de mi experiencia fenomenológica en el contacto con médicos y pacientes.

2.1.4 AUTOBIOGRAFÍA Y CUESTIONES ÉTICAS

Reflexionando en torno a la implicación de las cuestiones éticas, hago referencia a la dicotomía propuesta por Doloriert & Sambrook (2009) entre *researcher and researched* (el investigador y el investigado) y *researcher is researched* (el investigador es investigado). En el primer caso, el investigador no es el único objeto de análisis y "el enfoque de la investigación se basa en la comprensión de la cultura estudiada" (ibíd.: 37); en el segundo caso, el investigador tiene como punto de interés principal su misma historia. Según los autores, la diferencia más importante entre estas dos categorías reside en el hecho de que, desde un punto de vista ético, en el caso del *researcher and researched* el riesgo de "apropiarse" de la vida de los demás a través del relato es menor. La segunda modalidad, en cambio, normalmente recurre a un estilo evocativo de escritura

a través del cual el autor construye y dirige la historia experimentando la confrontación con el mundo exterior de forma limitada⁴. En el caso de mi experiencia, la investigación se puede incluir seguramente en la primera categoría (*researcher and researched*), sin embargo la presencia de una primera capa de construcción de significado (fase evocativa) me lleva a plantearme una duda ética acerca de las personas que participan en mi historia. Una primera parte de la cuestión ha sido resuelta con una lectura del texto por parte de los parientes y amigos que estaban presentes en el relato, mientras que una segunda, relativa al mundo de los médicos, ha quedado irresuelta. Aun así, no puedo evitar pensar que mi trabajo de escritura autobiográfica y la decisión de emprender el camino de la investigación partiendo de mi experiencia de la enfermedad, se rige en base a una visión política, activista y feminista (Millet, 1970; Esteban, 2013) del quehacer antropológico. Como el mismo Frank (2016: 15) subraya:

En el discurso de la experiencia de la enfermedad, la gente que está enferma reclama una *autoridad interpretativa* sobre su propia experiencia. Los biógrafos de la enfermedad de los años 80 y 90 (ver Frank, 2013) tenían el propósito de crear un discurso sobre la enfermedad que pudiera contrastar la objetivación del paciente como si [su experiencia] se pudiera únicamente traducir en la evolución de una enfermedad. [la cursiva es mía]

Resulta claro que mi visión acerca de la relación que he instaurado con los médicos se presenta como absolutamente subjetiva, sin embargo no deja de ser mi visión, una *resistution narrative* (Frank, 2015 [1995]) que necesita su propia autoridad interpretativa. Proponer una lectura compartida de esta parte de la historia podría de alguna manera alterar la honestidad de mi relato, obligándome a incurrir en alguna forma de censura.

2.2 EL “ENCUENTRO ETNOGRÁFICO” CON EL MÉDICO, ALGUNAS ACLARACIONES METODOLÓGICAS

Afirma Sylvie Fainzang (1998: 269): “Pienso que la contribución de la ‘antropología médica en casa’ en relación a la antropología médica como disciplina y a la antropología social y cultural en su conjunto, puede ocurrir sólo bajo algunas condiciones, siendo la más importante la preservación de la vocación comparativa de la antropología”. En su artículo *Anthropology at home via anthropology abroad: the problematic heritage*, la autora subraya la necesidad de preservar la identidad de la disciplina *a través de la diferencia* (ibíd.: 271) para separarla de la sociología y de la práctica médica. En primer lugar, según la autora, para conseguirlo es necesario defender la importancia del trabajo de campo. Un segundo punto que intenta explorar en su ensayo es la pérdida del “aspecto exótico” del encuentro etnográfico: ¿Cómo resuelve el antropólogo el dilema de confrontarse con un objeto de estudio perteneciente a su mismo contexto cultural? Según

⁴ Ellis (2007:4), que es la representante más importante del estilo evocativo de la autoetnografía, contesta al *J'accuse* ético, proponiendo una nueva dimensión ética: la *relational ethics* (ética relacional), que “reconoce y valora el respeto mutuo, la dignidad, y la conexión entre investigador e investigado, e investigadores y comunidades donde ellos viven y trabajan”.

Fainzang, eligiendo un tema y un entorno lo suficientemente distantes de su experiencia vital y "reciclando" modelos interpretativos utilizados en experiencias vividas como investigadores "lejos de casa". La cuestión ha sido tratada en diferentes ocasiones (Peirano, 1998; Reis, 1998; Van Ginkel, 1998; Seppilli, 2001; Comelles & van Dongen, 2002) en las reflexiones críticas vinculadas a la metodología: Van Ginkel (1998) por ejemplo – que aborda el problema con una mirada menos severa y más relativista – enumera las partes positivas y negativas del antropólogo "poco inocente" (Barley, 2006), partiendo de la premisa de que todos los etnógrafos "son sujetos posicionados" (Van Ginkel, 1998: 254). Además, utilizando un juego dialéctico provocativo, el autor subraya algunas contradicciones en las cuales se puede incurrir cuando se definen los límites metodológicos impuestos por la disciplina: "Por ejemplo, el antropólogo indonesio Koentjaraningrat escribe que vivió la experiencia con los javaneses 'casi como si estuviera estudiando un ambiente desconocido' y que 'no podía ni siquiera dar por sentados los elementos culturales básicos [de la población estudiada]' (1982: 178)" (ibíd.: 255). Siguiendo la misma lógica, el autor se interesa también por el tema de la competencia lingüística: "Compartir el lenguaje con un informante es una ventaja porque facilita la comunicación, te hace ahorrar tiempo y evita problemas de distorsiones provocados por intérpretes (...) Sin embargo, utilizar la misma lengua materna no significa que la comunicación sea inequívoca o que los antropólogos tomen las palabras de los informantes al pie de la letra" (ídem). Una buena parte del problema, según su opinión, reside en el hecho de que existen fracturas – quizás más invisibles y escondidas – en el lenguaje que caracteriza una subcultura específica.

Considero importantes estas reflexiones para describir el planteamiento de mi investigación en la primera parte. Concentrándome sobre la categoría específica de los médicos, pude reflexionar, de forma comparativa, sobre los problemas metodológicos más evidentes que caracterizan un trabajo de campo realizado "en casa" (Masana, 2013).

Mi primera argumentación responde a la crítica de Fainzang (1998) sobre la necesidad de hacer antropología *a través de la diferencia*, es decir priorizando la importancia de la observación a través del trabajo de campo. Con una mirada retrospectiva, se podría también afirmar que han pasado casi veinte años de su artículo y que nuevas exigencias en la antropología de la salud se han manifestado, sobre todo en relación al estudio de temas específicos que no permiten una observación directa sin incurrir en problemas de privacidad o de limitaciones normativas. El antropólogo, en este caso, amplía su caja de herramientas para alcanzar la dimensión etnográfica de su experiencia con los informantes (Salazar & Orobitg, 2011). En mi situación específica, por ejemplo, tenía dos problemas que estaba obligada a resolver: el primero consistía en el hecho de tratar un tema relativo al diagnóstico, caracterizado por una frecuencia muy baja: la experiencia de la observación participante en el encuentro entre médico y paciente para casos de espera en la esclerosis múltiple requería un tiempo de observación muy elevado, debido a la presencia aleatoria y menos frecuente de estos casos. Además, mi experiencia traumática vinculada a la

posibilidad de la diagnosis de una enfermedad crónica invalidante me ha empujado a cuestionarme los aspectos éticos de esta elección y a renunciar a mi presencia – siempre dando por sentado que hubiera sido posible – dentro de un estudio médico. Sin embargo, no quería renunciar a la voz del médico. He reflexionado además sobre la voz opuesta, la de los pacientes, y a cómo había resuelto mi reflexión acerca de la metodología en este caso. Así pues, pensé en la posibilidad de realizar una investigación que pudiera hacer hincapié sobre el modelo de la *illness narrative* (Kleinmann, 1988). La construcción del relato permite por primera vez dar voz al paciente, que cuenta su historia a partir de su experiencia de la enfermedad. Siguiendo una postura *perspectivalista*, así como la define Mol (2000), he decidido explorar las formas y los contenidos que caracterizan el relato del médico con el objetivo de investigar su postura en relación a la incertidumbre del diagnóstico y a los temas que están en la base de su construcción, en cuanto objeto cultural. El relato se presenta como un momento personal en el cual el médico se define en tanto que profesional a través de su ética, estrategias, dudas, límites y convicciones. Además, teniendo en cuenta este último punto, me parece necesario subrayar que el dilema acerca del “exotismo perdido” en la etnografía practicada en casa, se resuelve en mi caso con una doble argumentación: por un lado, mi experiencia directa con la enfermedad ha sido experimentada en un país diferente a Italia [Anexo I] – la misma Fainzang (1998) asume que no existe una visión uniforme de la sociedad occidental – y por otro lado, siguiendo la argumentación de van Ginkel (1998), la categoría de los médicos se puede considerar como una “subcultura”, dotada de reglas y de prácticas discursivas propias.

Otra contribución central en mi reflexión metodológica está relacionada con el rol de la autobiografía utilizada como herramienta “analítica” (Anderson, 2006) a lo largo de toda mi investigación. De hecho, presentar mi experiencia autobiográfica podría parecer un acto “contraintuitivo” en términos metodológicos, así como lo evidencia Fainzang (1998: 275-276) en una crítica en contra de esta elección:

Me parece completamente falso y hasta perjudicial para la antropología creer, como hacen ciertos autores (cf. Henningh, 1981), que los académicos occidentales puedan ser sus mismos informantes. Es verdad que los antropólogos podrían sacar algún conocimiento de sus propias experiencias subjetivas de la enfermedad y utilizarla como material para sus análisis, pero no se pueden limitar a esto y tienen que añadir una mirada objetiva sobre el objeto de estudio (...) pero aunque uno fuera capaz de entender al otro como “otro”, si consigo construirlo como si fuera otro (...) ¿cómo me percibe él a mí?

Aunque entienda la preocupación acerca de la falta de objetividad que podría estar implícita en este planteamiento, me apoyo en las consideraciones, presentadas en este capítulo, acerca de la autoetnografía [párr.2.1]. En relación al condicionamiento ejercido sobre el otro, la experiencia en el campo también ha refutado esta rígida postura acerca del asunto.

De hecho, como se muestra en las notas de campo del día 26 de enero de 2017:

El doctor Riccardo me ha abierto la puerta de su estudio, excusándose por el retraso: ha tenido un imprevisto. Lo he tranquilizado, diciéndole que no era un problema. Me ha invitado a entrar y se ha despedido de su secretaria, que le ha recordado sus próximos compromisos. Es un médico muy ocupado – ejerce como clínico e investigador –, de hecho cuando contestó a mi mail me quedé sorprendida por su disponibilidad inmediata. Por eso, la primera cosa que he hecho antes de empezar nuestra conversación ha sido agradecerle el tiempo que me estaba dedicando. Al principio he sentido un cierto “temor reverencial”, supongo que a causa del prejuicio que había construido “alrededor de su currículum”, pero la sensación se ha disuelto en pocos minutos. Es una persona amable: me ha ofrecido un café que hemos consumido juntos durante nuestro encuentro. De hecho, no he tenido la impresión que estuviera ejerciendo algún tipo de autoridad sobre mí. Antes de empezar con las preguntas, le he pedido permiso para grabar nuestra conversación y él ha aceptado sin mostrarse titubeante. Luego, he sentido la necesidad de explicarle que era una paciente recién diagnosticada que había pasado un año en estado de SCA (síndrome clínico aislado). Él ha asentido mínimamente con la cabeza para mostrarme que había lo entendido pero, en seguida, me ha preguntado si tenía preparadas unas preguntas específicas para la entrevista. Por un momento, me he quedado sin palabras: con su actitud ha puesto completamente bajo tela de juicio mi “autoridad” como investigadora. Sin embargo, al mismo tiempo, remarcando el hecho que estábamos en medio de una entrevista, ha confirmado mi rol de antropóloga, olvidándose de mi posición de paciente. Ésta ha sido una actitud que ha mantenido durante toda la entrevista. Me ha aconsejado tener unas preguntas esbozadas que pudieran ser iguales para todos los médicos que iba a entrevistar, así la validez de mi investigación hubiera podido ser apreciable desde un punto de vista metodológico. Le he explicado que tenía claro lo que estaba haciendo, intentando quitarle hierro al asunto: pues, no quería que su apertura y amabilidad fueran puestas en peligro y que en este *juego de caras* (Goffman, 1967) yo fuera su antagonista. Supongo que la exigencia de aconsejarme una estrategia para mi metodología derive de su papel de investigador en el ámbito académico (Fox, 1959). Sin embargo, su acto me ha hecho reflexionar sobre el tema de la autoridad bajo una nueva perspectiva. Además, pienso que esta actitud confirma una intuición, corroborada por el efecto de saturación (Small, 2009), acerca de la limitación ligada a mi rol de paciente en las entrevistas: ninguno de los médicos ha mostrado gran interés acerca de mi condición como paciente. Es un hecho que he remarcado con todos ellos: en las conversaciones, cuando se hace referencia a los pacientes, los médicos han utilizado la tercera persona del plural, refiriéndose a “ellos”, sin incluirme en ningún momento en sus discursos. Sin embargo, considerada la tendencia de los informantes a hablar del momento posterior al diagnóstico y evitar las preguntas sobre la incertidumbre de la fase pre-diagnóstica, mi posición de enferma ha sido un rol (Goffman, 2004[1956]; Berreman, 1962) que he ejercido de forma ocasional con el objetivo explícito de comprobar sus reacciones y crear una tensión productiva que me permitiera salir de la dinámica que crean los discursos oficiales.

Es en relación a estas premisas que considero mi encuentro con los médicos entrevistados como una experiencia de observación, una *etnografía focalizada* o mini-etnografía (Wall, 2015). Las principales herramientas que me han permitido elaborar los resultados de la investigación han sido un análisis temático y de contenido de las entrevistas (Denzin & Lincoln, 2003) y un análisis de la performance, según el modelo propuesto por Riessman (2001, 2003, 2005).

2.3 TIEMPO Y NARRACIÓN EN EL ENCUENTRO ETNOGRÁFICO CON LOS PACIENTES

Afirma Paul Ricoeur (2004 [1985]:62): "La espera y la memoria tienen extensión en el espíritu (...) como impresión. Pero la impresión sólo está en el espíritu en cuanto éste actúa, es decir, espera, presta atención y recuerda". La idea que el filósofo francés propone en su teoría consiste en la definición de dos tipos de tiempos: uno *fenomenológico*, exterior, que determina el rigor del porvenir del tiempo, y uno *cosmológico*, interior, que permite la elaboración de la conciencia humana (corporal y del self) hacia el exterior, reproduciendo significantes y significados a través de la narración. La *aporía del ser y no-ser tiempo*, así como Ricoeur (ibíd.: 44) la define, consiste en esta indescifrable paradoja de no poder resolver completamente el enigma de la conciencia ya que el Ser en sí mismo es inagotable. Rememorar, narrar, contarse, releerse es la única manera de desvelar "por defecto" esta parte de misterio y situarla ontológicamente en el exterior, en el cosmos.

Llevar a cabo un trabajo que implica una reconstrucción de eventos pasados no siempre es una tarea fácil. Hace falta tener en cuenta estas *aporías* y resignificarlas a través de la voz de los informantes para acceder a un significado que es fruto de una conjunción entre el tiempo exterior y el tiempo interior. Por eso, al principio de mi investigación, he decidido hacer una reflexión acerca del tiempo⁵ de la narración para utilizarla reflexivamente como herramienta metodológica durante el trabajo de campo.

En primer lugar, teniendo que tratar un tema que analizaba la enfermedad en su fase "incierta", es decir antes de que el diagnóstico fuese oficializado, mi preocupación residía en la elección del tipo de temporalidad diagnóstica vinculada al informante. Partiendo de mi experiencia autobiográfica [Anexo I; párr. 2.1] me preguntaba cómo sería posible hablar de una condición transitoria relacionada con una patología específica como la esclerosis múltiple, sin tener la seguridad que el paciente estuviera padeciendo efectivamente aquella enfermedad. En efecto, la marcada ambigüedad de un estado de espera podía traducirse en una realidad totalmente distinta, como un falso positivo o el diagnóstico de una enfermedad diferente. Por eso, mi primera decisión ha sido elegir personas diagnosticadas que pudieran ofrecerme la reconstrucción *a posteriori* de aquel tiempo de espera.

Mi segunda duda estaba vinculada a la edad cronológica del informante. Mi temor apuntaba hacia los progresos hechos en el diagnóstico y al peso que esta variable tendría en el análisis de los relatos. En otras palabras, deducía que la historia de una señora de 70 años que había vivido la incertidumbre en los años 80 no debería ser igual a la de una joven de 25 años que había tenido la oportunidad de recibir una respuesta más rápida. Tampoco el esfuerzo memorístico me parecía el mismo. Sin embargo, al final he decidido apostar por un análisis comparativo con el objetivo de

⁵ Aclaro que en el caso de mi proyecto utilizo una noción de tiempo basada en la lógica aristotélica, que es típica del pensamiento europeo, teniendo en cuenta que en otras sociedades "existen otras formas de pensar en la presencia, la ausencia, la causalidad y la temporalidad" (Cetina, 2007:42). [versión en lengua original]

destacar elementos en común y diferencias entre estas dos categorías: *veteranos* y *novatos*⁶. Al final, cuando terminé mi trabajo de campo me di cuenta de que estaba completamente equivocada con al menos un punto de la cuestión: la influencia de la memoria en la narrativa y la elaboración de la trama (Good, 2003 [1994]). Las reflexiones en mi diario de campo pertenecientes al día 5 de septiembre 2017 acerca del asunto subrayan este aspecto:

La señora Teresa tiene 69 años y recibió su diagnóstico en 1982 cuando tenía 35 años, después de dos años de espera. Considero su historia una excepción, si se tiene en cuenta que en los años 80 era muy difícil recibir un diagnóstico con tanta rapidez, sobre todo en una zona residencial como el sur de Italia, afectada por la falta de infraestructuras y de médicos de vanguardia. No me parece casualidad que la mayoría de los informantes que provienen de esta área hayan contado historias de experiencias especialmente negativas con los médicos. En el caso de Teresa, la oportunidad de tener un hermano que había emigrado hacia el norte y que trabajaba como representante médico ha marcado la diferencia en su historia de vida. Sin embargo, tenía la duda de que este plazo de tiempo tan largo pudiera afectar a nuestro encuentro. ¿Sería capaz la señora Teresa de recordar algo que había sucedido más de 30 años atrás? Pues sí, mis dudas se han disipado en el momento en que ella ha empezado a hablar: su lucidez ha sido sorprendente, ha utilizado detalles minuciosos y no ha perdido la ocasión de citar enteros diálogos con el médico para argumentar sus dudas y/o frustraciones⁷.

Durante el trabajo de campo, me he dado cuenta de que existe un mecanismo común en todos los pacientes entrevistados: el uso de una memoria *selectiva*⁸ (Bruner 1990), que surgía a través del encuentro etnográfico.

Sin embargo, he observado que la presencia de este tiempo pasado, recuperado a través del encuentro etnográfico [párr.2.2.2], estaba constantemente “amenazada” por otra presencia, quizás más contundente, de un tiempo diferente: el de la enfermedad diagnosticada. De hecho, surgía un conflicto en la narración de los pacientes, debido al constante solapamiento de estas dos temporalidades. Por un lado, existía una *temporalidad situacional*, vinculada a una fase circunscrita y previa a la *ruptura biográfica* (Bury, 1982) creada con la noticia de la diagnosis, y por el otro, se manifestaba una *temporalidad ontológica*, posterior al diagnóstico, llena de comentarios acerca de la situación que vive el enfermo en el presente. Me gustaría dar un ejemplo de este solapamiento, presentando la transcripción del encuentro con una informante, Tiziana, de 38 años, diagnosticada en mayo de 2017 después de haber vivido dos años de espera en estado de SCA:

⁶ Sin embargo, durante la investigación, me he dado cuenta de que también estaba equivocada con la lógica de la edad cronológica porque no había considerado la presencia de casos de esclerosis múltiple pediátrica, que me han llevado a incluir dentro del grupo de los *veteranos* a personas jóvenes con una edad entre los 27 y los 33 años. Para una argumentación más exhaustiva acerca del concepto de la incertidumbre del paciente y las relativas diferencias entre *veteranos* y *novatos*, consultar el capítulo 4.

⁷ El análisis de este extracto hace referencia a una *memoria subjetiva* que no tiene en cuenta la versión del médico. No obstante, creo que el elemento más importante para mí era analizar su capacidad de recordar sin hacer ninguno esfuerzo.

⁸ En este caso me refiero al esfuerzo de orientar los recuerdos hacia un periodo específico, un hecho que se verifica durante el acto del narrar. Sin embargo, existe otro tipo de selectividad que reside en la naturaleza intrínseca de la memoria humana, es decir la tendencia de sacar a la luz unas cosas y ocultar otras (Muncey, 2005).

[Mientras estamos hablando de la fase del "limbo"]

Yo: ¿Cómo te sentías?

Tiziana: Tengo cambios repentinos de humor desde que empecé con el Rebif [fármaco modificador]. Me siento más nerviosa, me enfado fácilmente con los niños. Pero no sé si es por el Rebif o porque estoy enfadada, a veces me pregunto: "¿Por qué diablos me ha tocado esta enfermedad?" "Por qué sientes terror pensando en el futuro?"

Yo: ¿Entonces has gestionado el proceso del limbo por tu cuenta?

Tiziana: Sí, sobre todo al principio mi madre me agobiaba, no me dejaba espacio. Cuando venía a visitarme – vivimos en dos ciudades distintas – me hacía siempre las mismas preguntas: "¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes?" y yo le contestaba: "Mira, no ha cambiado nada en los últimos tres días, ¡he recibido una diagnosis, ya está!"

Como se puede notar, la informante utiliza el tiempo presente en contraste con mi uso del pretérito ("Cómo te sentías/Tengo") y me explica algo relacionado con la curación (cuando empecé con el Rebif / Me siento más nerviosa, me enfado fácilmente con los niños) que, sin ambigüedad alguna, hace referencia a la fase posterior al diagnóstico. Además, en la segunda secuencia, ante mi pregunta más cerrada que incluye la palabra "limbo", ella habla de un momento de tensión con la madre que ha vivido inmediatamente después de la diagnosis (¡he recibido una diagnosis, ya está!). Se trata de un patrón de narración común a muchos de los pacientes con los cuales he hablado. En estas circunstancias, a pesar de querer dejar al interlocutor un espacio de narración lo suficientemente amplio, he percibido mi intervención como inevitable porque el malentendido detectado podía afectar a mi capacidad analítica. Sin embargo entiendo que una parte de las características de la enfermedad (síntomas, sentimientos negativos, la misma noción de limbo) puede aplicarse con facilidad a ambas temporalidades (pre y post diagnosis). Pero, al mismo tiempo, no se puede negar que existe una discriminación clara entre estos dos momentos porque en el caso de una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple, la variable de la temporalidad tiene una dimensión propia, así como afirma Lina Masana (2015:57): "La relación intrínseca entre la enfermedad crónica y la dimensión temporal proviene del mismo adjetivo que la acompaña y que, no en vano, califica y define la enfermedad"⁹. La autora, aun destacando la característica multidimensional de la temporalidad, hace hincapié sobre dos aspectos: en primer lugar, la diferencia entre la perspectiva de curación a corto plazo y la realidad de una patología "que sigue estando allí, *todo el tiempo*" (ibíd.: 57); en segundo lugar, el impacto que la edad cronológica del enfermo puede tener en su percepción del tiempo, sobre todo en los jóvenes: "En términos de expectativas culturales y sociales que tenemos establecida por cada edad, [el diagnóstico] supone un trastorno o ruptura biográfica en la historia de vida de la persona a la que le llega una enfermedad a una edad considerada inoportuna" (ibíd.: 63).

⁹ Versión en lengua original.

En cambio, la *temporalidad situacional* se caracteriza por una serie de razonamientos hechos *a posteriori* que ayudan al informante a re-pensar y re-significar su historia de la enfermedad en el espacio de un tiempo circunscrito (la situación de espera). Se trata de reflexiones llenas de sarcasmo y auto ironía; además, rabia, remordimiento y orgullo son los sentimientos que marcan el ritmo de un periodo hipotético omnipresente, acompañado por expresiones como "si lo pienso ahora me doy cuenta de que...", "si hubiera podido hacer...", "si lo hubiera entendido antes...". Se podría definir el tiempo de esta narración como un *tiempo pendular* "[donde] entre los polos de la variación existe un 'algo' que oscila. Este 'algo' generalmente es algún tipo de Yo"¹⁰ (Leach cit. en Cetina, 2007). En el caso de los informantes este "Yo" se descompone, a través de la reflexión analítica, en un *self liminal*, atrapado en el pasado, y un *self ontológico*, situado en el ahora [párr.4.2].

2.4 ETNOGRAFÍA DIGITAL

En los últimos años, el interés por el mundo virtual en las ciencias sociales ha crecido enormemente, en parte por razones vinculadas a la necesidad de encontrar otra forma de hacer investigación, como previamente ha sido explicado, y en parte porque, desde la misma antropología se ha hecho hincapié sobre la necesidad de explorar el mundo de internet como subcultura – una *cybercultura*, en palabras de Ardèvol (2005) –. Este elemento ha modificado también la apariencia de la disciplina, con una subdisciplina enteramente dedicada al tema, la *antropología digital* (Ardèvol, 2005; Pink, 2016).

El análisis de la gestión de nuevas formas de comunicación virtual en comunidades de enfermos (Demiris, 2005; Orgad, 2006; Rains, Peterson, & Wright, 2015; Argan, Argan & Özer, 2016) se ha puesto en el centro de la investigación en muchas áreas de estudio. En el campo de la antropología médica, la herramienta empieza a ser utilizada para explorar cuestiones que están, por un lado, vinculadas a formas de socialización compartida entre enfermos, y por el otro, a la búsqueda de información sobre la enfermedad como forma de empoderamiento y crecimiento del saber lego (Ginsburg, 2012; Fainzang, 2017; Masana, 2017; Kingold, Cleal, Wahlberg & Husted, 2017). La enfermedad crónica es un ejemplo especialmente interesante para entender el impacto que internet tiene en la vida de los pacientes, ya que personas en condiciones de debilidad permanente pueden llegar a percibir el mundo virtual como una "ventana al mundo exterior, la única opción disponible" (Masana, 2017: 172) para afrontar la soledad producida por la discapacidad.

Existen muchos términos que se pueden utilizar para describir un trabajo de campo llevado a cabo en el entorno virtual. La literatura proporciona algunos ejemplos: *virtual ethnography* (Hine, 2000); *online ethnography* (Markham, 2005) *netnography* (Kozinets, 2009), *cyber-technography* (Robinson & Schulz, 2009), *internet-related ethnography* (Postill & Pink, 2012), y *digital ethnography* (Murthy,

¹⁰ Versión en lengua original.

2008; Pink, 2016). Todos comparten el uso de datos y contextos en línea que varían sus características dependiendo del objetivo de la investigación.

En mi caso, por ejemplo, he decidido concentrarme en la observación de una página de Facebook que reúne pacientes enfermos de esclerosis múltiple. Por razones éticas, no presentaré su nombre a pesar de que se trate de un grupo cerrado con estrictas reglas de acceso. De hecho, desde el año pasado, se permite la membresía únicamente a los enfermos. La razón principal reside en el hecho de que la presencia de personas "sanas" (normalmente familiares) "comprometía la privacidad del grupo", así como me ha confirmado uno de los administradores durante un intercambio por chat. La página tiene seis administradores, todos ellos afectados por la enfermedad: el rol que tienen, se solapa entonces con el de usuario/paciente. La presencia de los administradores parece vital para el mantenimiento de las reglas: de hecho, ha sido creada una *netiquette*¹¹ para garantizar un intercambio fluido de la comunicación entre usuarios y controlar actitudes negativas (ej. publicidad y violencia verbal, entre otros) que pueden afectar al bienestar de la comunidad virtual. Este aspecto tiene particular relevancia si se considera que se trata de un grupo formado por casi 3000 miembros¹². En la página destacan las características típicas de las comunidades virtuales de enfermos (Masana, 2017): búsqueda e intercambio de información acerca de terapias o síntomas, publicaciones de experiencias sobre la enfermedad (con énfasis en el estado de ánimo del momento) y todo lo que generalmente se refiere a la enfermedad. A todo esto, se añade una dimensión más lúdica y conectada con lo cotidiano, a través de la propuesta de temas y situaciones que no están necesariamente relacionadas con la esclerosis múltiple.

Determinar los límites de la investigación en el entorno virtual es una tarea muy complicada que obliga al investigador a definir un campo de análisis bien circunscrito, teniendo en cuenta que la naturaleza holística de la aproximación etnográfica entra en conflicto con la naturaleza fluida y extensa del contexto virtual. La decisión de elegir un grupo cerrado, por ejemplo, se ha vinculado a razones de carácter metodológico y autobiográfico. En primer lugar, he tenido en cuenta el concepto de *colapso del contexto* propuesto por Marwick & Boyd (2010), que se sustenta sobre la idea que en determinados espacios virtuales, como las redes sociales, los usuarios están conectados entre ellos en un solapamiento de diferentes capas relacionales. Analizar un grupo cerrado me permitía evitar este problema y focalizar mi atención sobre una "subcultura" específica, los enfermos de esclerosis múltiple. Esta estrategia resolvía también el problema del anonimato, ya que las informaciones de grupos cerrados no están expuestas a posibles interceptaciones del contenido a través de algoritmos. En segundo lugar, la elección del grupo nacía de la exigencia personal, previa a la investigación, de recaudar información relacionada con la enfermedad, sobre todo respecto

¹¹ La palabra deriva de la conjunción entre dos términos: *network* (red) y *etiquette* (buena educación). Surge en los años 90 como necesidad de reglamentar el intercambio de informaciones en los espacios virtuales (Berk, 2011:45).

¹² Considero inútil poner una cifra exacta, teniendo en cuenta de que se trata de un dato extremadamente fluctuante a causa de la diaria agregación de nuevos miembros al grupo. Sin embargo la cifra proporcionada puede dar una idea de la cantidad de personas que en mayo de 2018 estaban inscritas en la página.

al tema de las variantes más ambiguas de la esclerosis múltiple que reflejaban la situación en que me encontraba yo como enferma afectada por un SCA.

Además, cabe decir que utilizar la plataforma Facebook tampoco ha sido una elección casual. Tenía a disposición una serie de opciones como fórums o páginas oficiales de asociaciones, sin embargo he considerado que Facebook podía proporcionarme una información más completa por su naturaleza a la vez estática y procesual (Beneito-Montagut, 2011). De un lado, podía acceder a un contenido que permanecía en el tiempo y que podía ser revisado *a posteriori*, del otro, como usuaria/paciente participaba del aspecto interactivo del medio, estando pendiente de las diversas actualizaciones (frenéticas y a menudo incontrolables) del grupo. El aspecto autobiográfico de mi experiencia etnográfica resuelve también el dilema relativo a la observación participante que, aun considerada como fundamental (Hine, 2000), es de difícil realización: de hecho, la mayoría de casos de análisis de contenido se hace en modalidad *offline* (Varis, 2014). El riesgo, como apunta Varis (2014:13) es que "en muchos casos el etnógrafo tendrá que enfrentarse más bien con *productos* que con *procesos*"¹³. De todas formas, considero mi condición de observadora participante en el contexto online dentro del marco de la autoetnografía, es decir como experiencia vivida de forma holística – como etnografía expandida (*expanded ethnography*) (Beneito-Montagut, 2011: 717) – y traducible en reflexiones reportadas en el diario de campo o en las viñetas autoetnográficas.

Obviamente, la naturaleza del medio digital comporta también una serie de problemas relacionados con la ética que difieren de los que son comunes a otros tipos de investigación y que se presentan como altamente ambiguos y de difícil resolución (Wilson & Peterson, 2002).

En primer lugar, el ambiente *desencarnado* (Hardey, 2008) del espacio virtual, permite al etnógrafo pasar completamente inobservado, como una "mosca en la pared" (Varis, 2014). Normalmente, esta actitud conocida con el término de *lurking* (espiar) (Milner, 2011) es una posición que desafía la regla más básica del quehacer etnográfico, y los investigadores intentan encontrar soluciones alternativas para "hacerse visibles" (Estalella & Ardèvol, 2007; Benito-Montagut, 2011). En segundo lugar, resalta la problemática *dicotomía entre lo público y lo privado*, como (2007 Estalella & Ardèvol: 11-12) apuntan:

(...) no puede decidirse el sentido que un colectivo de individuos atribuye a una determinada interacción (privacidad, anonimato, etc.) acudiendo simplemente a las propiedades del dispositivo. No es posible decidir si es público o privado considerando únicamente si se exige contraseña para acceder, o suponer que es anónimo porque no figura el nombre legal de la persona y sólo aparece un pseudónimo. Por el contrario, sólo comprendiendo el sentido que los individuos conceden a un determinado contexto podemos decidir justamente sobre el carácter público o privado de las interacciones y el resto de categorías (anonimato, sensibilidad de la información, etc.) cuando se trata de interacciones mediadas por un dispositivo tecnológico. [versión en lengua original]

¹³ Sin embargo, Varis (2014:13) subraya que Facebook es una herramienta más completa por la posibilidad de poder visualizar y tener en cuenta las modificaciones aportadas en las publicaciones por parte de los usuarios.

Partiendo de la premisa que la elección de un grupo cerrado acota el contexto de privacidad en que los enfermos interactúan, mi duda ética en este caso se ha resuelto, aunque parcialmente, de dos maneras: la primera ha consistido en considerar que mi objetivo principal no era explorar las dinámicas internas de un grupo de enfermos ya diagnosticados, sino que se trataba de averiguar el rol – si existía – que tenían los pacientes en estado de espera. Para lograr esto necesitaba utilizar reflexivamente mi rol de paciente/usuario en estado de SCA y explicarlo a través de la experiencia autobiográfica (por ejemplo a través de las viñetas). La segunda manera se ha traducido en el pedido y obtención de una autorización unánime por parte de los seis administradores del grupo para realizar mi ejercicio de observación. Como destacan Estalella & Ardèvol (2007: 13):

El tejido de decisiones éticas que deben afrontarse en una etnografía de internet resulta de la construcción que el investigador hace del campo. Las cuestiones concretas que se le plantean están poderosamente modeladas por su marco teórico y su aproximación metodológica. [versión en lengua original]

Quiero subrayar que haciendo hincapié en mi experiencia autobiográfica no quiero disminuir el peso de una reflexión más profunda acerca del problema ético en el entorno virtual. El mío se concibe como un intento de crear una coherencia dentro de la investigación, salvaguardando el aspecto reflexivo de la etnografía (Pink, 2016) que necesariamente se vincula también a otras formas metodológicas para alcanzar el diálogo con los informantes. En mi caso, la observación en cuanto usuario/paciente se ha complementado con largas conversaciones en ambiente privados virtuales (chat) y en presencia de una parte de los usuarios con los cuales he compartido mi experiencia de la enfermedad, poniendo en relación el valor común de nuestros relatos sobre la dolencia¹⁴.

¹⁴ Quiero aclarar que, aunque mi argumentación ética utilice el tema de la "apropiación autobiográfica" para justificar el método, las personas con quienes he contactado y que han participado en las conversaciones por chat y en persona son las mismas que han firmado un consentimiento informado.

LA VOZ DEL MÉDICO

3. LA INCERTIDUMBRE MÉDICA: LA EXPERIENCIA DE LOS NEURÓLOGOS ITALIANOS EN LOS PROCESOS DE DIAGNOSIS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pensar la ciencia y la biomedicina como objetos antropológicos
ha supuesto modificaciones en las prácticas etnográficas.
Ya no se trata de escrutar los campos laterales de la racionalidad científica,
sino de indagar en la construcción de esta misma racionalidad.

Martínez Hernández, 2011:47

3.1 INTRODUCCIÓN: LA TENSION ENTRE PROCESO, CATEGORÍA E HISTORIA

En este capítulo me propongo explorar el concepto de "incertidumbre médica" (Fox, 1988, 2003; Becker & Kaufman, 1995; Christakis, 1999; Mol, 2002; Kirmayer et al., 2004; Konrad, 2005; Fainzang, 2006; Bourret, Keating & Cambrosio, 2011; Mangin & Jamoulle, 2012) vinculada a la esclerosis múltiple, poniéndolo en relación con el de "diagnosis", teniendo en cuenta su doble naturaleza de *categoría y proceso* (Jutel & Nettleton 2011; Jutel, 2011, 2015; Nissen & Risør 2018).

Para definir mi marco teórico parto de la interpretación que hace Pizza (2016[2005]:145-146) – parafraseando a Bourdieu (2003) – del *campo biomédico*, es decir un "espacio social reglamentado por relaciones de fuerza" y caracterizado por "el debate, la lucha y el intercambio material y simbólico". Considero, entonces, que se puede identificar la categoría de incertidumbre médica como una variable que interviene en la naturaleza procesual e inestable del saber biomédico, alterando, en consecuencia, las relaciones de comunicación con los pacientes. De la misma manera, pienso que es necesario recordar que la construcción cultural de esta variable-vector se determina en el interior del campo biomédico.

La inevitable dicotomía que se instaura en el momento de la diagnosis entre el médico y el paciente ha sido traducida en el lenguaje de la antropología médica a través de tres conceptos: *disease*, *illness* y *sickness* (Young, 1982; Kleinman, 1988; Good, 2003 [1994]). El primero pertenece al dominio del saber biomédico (dimensión *etic*), y se entiende como una entidad diagnóstica "reconfigurada sólo como una alteración en el funcionamiento y en la estructura biológica (Kleinman, 1988: 5)"; el segundo se refiere a las interpretaciones que el paciente hace de su propia experiencia de la enfermedad (dimensión *emic*); mientras que el tercero está vinculado al significado social del padecimiento y al rol que el paciente desempeña frente a la sociedad como enfermo (Pizza, 2016[2005]). Aun reconociendo la importancia del paradigma interpretativo de Kleinman (1988), junto a su propuesta de entender la cultura como algo esencial en la construcción de la

enfermedad en cuanto realidad humana, Young (1982) subraya la necesidad de salir de la dimensión personal para concentrarse también sobre las fuerzas sociales que participan en la construcción de las categorías *disease* e *illness* a través de la *sickness*. Como él mismo afirma: "SICKNESS ya no es un término genérico (...) es un proceso para socializar la *illness* y la *disease*" (Young, 1982: 270).

Así pues, poner el foco en el mundo de los médicos, y por tanto de la *disease*, significa explorar el concepto de incertidumbre médica partiendo de un evidente conflicto entre proceso y categoría que se instaura en el momento *interpretativo* (Leder, 1990) del diagnóstico. Significa también dilucidar los elementos que construyen la incertidumbre médica como objeto cultural a partir de las áreas de conflicto o intersección entre *disease*, *illness* y *sickness* dentro de un planteamiento más amplio de carácter histórico-sociológico.

Desde la perspectiva de la biomedicina, la diagnosis continúa pensándose como una estructura reificada y reificante que los médicos utilizan para satisfacer la aparente ilusión de una *visión positivista* de la ciencia (Martínez Hernández, 2011: 48). Sin embargo, su naturaleza *fluida* e *inestable* (Jutel, 2018) está encarnada por un lado, en su carácter de categoría social – es decir en la *intersubjetividad* (Mol, 2002) que caracteriza las tensiones por la construcción de los significados entre sus actores – y por el otro, en su naturaleza procesual, determinada por los cambios históricos y sociales que se han verificado en el campo de la medicina a lo largo del tiempo (Armstrong 1995, 2002, 2007; Aronowitz, 2001; Barker, 2005; Bureau & Hermann-Mesfen, 2015).

Por eso, pienso que es necesario llevar a cabo una reflexión histórica sobre los procesos de construcción de la esclerosis múltiple en cuanto *disease*, con el objetivo de entender cómo se construye el quehacer diagnóstico (Kushner & Kiessling, 1996; Barker, 2005) de la enfermedad desde su descubrimiento hasta el día de hoy. En segunda instancia, desde la perspectiva de la antropología médica y utilizando el material etnográfico recopilado, me concentraré en la categoría de "incertidumbre médica" tal y como ha sido construida, durante mi investigación, por los neurólogos italianos especializados en el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple.

3.2 MARCO TEÓRICO: UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE INCERTIDUMBRE BIOMÉDICA

Afirma Foucault (1968[1966]:48) en su libro *Las palabras y las cosas*: "Lo propio del saber no es ni ver ni mostrar, sino interpretar". Se puede afirmar que la historia de la medicina, encarnada en la figura del médico, está hecha de muchos momentos interpretativos diferentes que cubren siglos de progreso y "cambios de miradas". Hasta el siglo XIX, por ejemplo, el encuentro diagnóstico entre médico y paciente estaba acompañado por negociaciones regidas sobre todo por los sentidos y una amplia tolerancia hacia el relato del paciente. Con el *nacimiento de la clínica* (Foucault, 1963), la mirada del médico se formaliza dentro de un sistema de reglas gestionado en el seno de la macro estructura del hospital. Se abandonan los espacios domésticos, los estudios privados, la escucha

atenta y activa del "paciente-narrador" y el enfermo pasa a ser cosificado a través de una mirada rígida, que necesita silencio para la reflexión. La mirada del médico se desplaza definitivamente desde el estado del enfermo hacia una enfermedad circunscrita. Sin embargo, desde el principio de su existencia, esta mirada se encuentra inevitablemente atada a la del paciente: ambas buscan una respuesta acerca de la alteración provocada por la enfermedad: una a través de los *signos* y la otra siguiendo la voz de los *síntomas*. Se trata de una dicotomía que se inserta dentro de la naturaleza variable y cambiante de este proceso, así como lo destaca la historiadora Johannisson (2006 [2004]:16) refiriéndose a la estricta correlación entre estos dos elementos:

Precisar las fronteras entre signo y síntoma resulta problemático. Ambos están atados a cuerpos que viven, sienten e interpretan. El médico moderno puede completar las técnicas que dependen de los sentidos con una serie de instrumentos sofisticados que obligan al cuerpo a expresarse con más claridad: rayos x, microscopios, ultrasonidos. (...) En su interpretación ese médico acarrea una escala de conocimientos silenciosos y sobreentendidos que se derivan de sus experiencias y de su memoria corporal, de los distintos grados de experiencia y sensibilidad, así como de la formación en determinados modelos teóricos y la dependencia de normas y representaciones de normas culturalmente prefijadas. Ve lo que puede ver, o lo que espera ver. La mirada guía la realidad del cuerpo. [versión en lengua original]

Dando por sentado que se trata de una mirada subjetiva, es necesario destacar que la mirada del médico es sobre todo una mirada *incierta* (Fox, 1988, 2003), a pesar de sus esfuerzos por mostrar un *gran optimismo ritual* (Christakis, 1999) y enmascarar sus dudas detrás de *la mentira* (Fainzang, 2006). Esta incertidumbre se ha ido modificando con el paso del tiempo, llegando a la que hoy podríamos definir con el nombre de "incertidumbre biomédica". En los años 80, Renée Fox afirmaba que la incertidumbre de los médicos provenía de una "situación ontológica" inherente a su mismo trabajo: por un lado, no era posible gestionar todo el conocimiento vinculado a la disciplina y, por el otro, la misma medicina no podía explorar el cuerpo humano de forma completa. En 2003, cuando publica un nuevo artículo titulado *Uncertainty Rvisited*, la autora hace hincapié sobre nuevos problemas relativos a los cambios registrados con la llegada de la biomedicina: la incertidumbre médica se ha transformado en una noción más compleja y sofisticada. En primer lugar, la relación entre el saber y la práctica médica se ha complicado, produciendo una *incertidumbre epistemológica* que crea un dualismo ontológico insuperable: el médico tiene que responder a dos sistemas de referencia distintos: el primero está vinculado a su experiencia directa con el paciente y el segundo al paradigma del positivismo biomédico, construido a partir de una medicina basada en la evidencia, los estudios epidemiológicos y las estadísticas. La incertidumbre puede tener también un carácter *vocacional*, considerando la creciente precariedad del personal médico y la limitada libertad de acción dentro del sistema en el que trabaja. La propia medicina ha cambiado drásticamente su esencia: Fox (2003) subraya por ejemplo la *ironía de la iatrogenesis*, es decir el efecto paradójico provocado por la circulación de fármacos que curando algunas enfermedades producen otras, y también la aparición de nuevas enfermedades infecciosas que ha puesto en tela de juicio el mito

de un cuerpo "a salvo" de las amenazas de enfermedades ya erradicadas.

Se añade a la lista de cambios la aparición de nuevas enfermedades *contestadas* (Kroll-Smith & Floyd, 1997; Barker, 1998; Hyden & Sachs, 1998; Brown & Zavetosky, 2004; Dumit, 2006; Nettleton, 2006; Timmermans & Buchbinders, 2010; Cuesta, 2015) con síntomas inexplicables que han aumentado la tensión entre médico y paciente, poniendo en discusión la posición del médico y su credibilidad, generando frustración. Estas situaciones – que Rosenberg (2007) presenta con el nombre de *estados de proto-enfermedad* (proto-disease states) – modifican también el valor asignado a la categoría de la prognosis (Christakis, 1999), mezclando las cartas en los procesos operativos del quehacer diagnóstico, que ya no se representa como un mecanismo hecho por etapas sino más bien por una oscilación entre la prognosis (acerca de una posible diagnosis), la diagnosis y la prognosis de la enfermedad confirmada.

Además, los médicos dependen cada vez más de tecnologías sofisticadas: el estrecho vínculo con la medicina predictiva y las pruebas genéticas (Novas & Rose, 2000; Konrad, 2005; Bourret, Keating & Cambrosio, 2011) ha alterado la antigua noción de riesgo (Beck 1993), transformando la mirada del médico en una *mirada molecular* que está: "ella misma inmersa en un estilo de pensamiento 'molecular' acerca de la vida" (Rose, 2007:12). Este último cambio hace referencia también a la tendencia hacia una certidumbre forzada y ficticia que el médico simula y celebra a través de la *ilusión del diagnóstico* (Nettleton, Kitzinger & Kitzinger, 2018), intentando prevenir la insurgencia de la enfermedad. Se produce, de esta forma, el nacimiento de una *medicina de la vigilancia* (Salter et al., 2011) "post-foucaultiana".

Como afirman Fortin, Gauthier & Cardona (2018: 87), parafraseando a Brabow & Kline (2000): "El deseo de eliminar la incertidumbre está enraizado en un sistema de creencias que celebra la medicina como una práctica objetiva donde el determinismo casual puede ser explicado con la certidumbre, y la posibilidad de desarrollar pruebas definitivas para la enfermedad". Sin embargo, revisando la literatura sobre el tema, se deduce una incertidumbre vinculada a la naturaleza *procesual y múltiple* del diagnóstico (Mol, 2002; Gardner et al., 2011, Nissen & Risør 2018), es decir una situación que define la misma naturaleza ontológica del "ser y hacer de médico" y que, difícilmente se podrá resolver en los próximos años.

3.3 ESCLEROSIS MÚLTIPLE: EL QUEHACER DIAGNÓSTICO DESDE UNA PERSPECTIVA HISTÓRICA

La esclerosis múltiple es una de las enfermedades más conocidas en el campo de la neurología y la historia de su descubrimiento puede considerarse, citando a Rolak (2016:1), como una "*detective story* que abarca más de un siglo" pero, sobre todo, como "una historia de la medicina en miniatura" (Putnam, 1938 cit. en Murray, 2005). Siguiendo la reflexión que Murray (2005: 2) hace en

su libro *Multiple Sclerosis: The History of a Disease*: “Hay muchos ejemplos de enfermedades, incluso algunas que ahora son comunes, que han estado siempre allí, y que han sido reconocidas sólo cuando alguien ha conseguido conceptualizar sus características y formular su patología”. Entre ellas figuran nombres conocidos de enfermedades “enigmáticas” como el Alzheimer, la fibromialgia y el síndrome de Tourette. Esta es la lógica que rige la totalidad del pensamiento médico: a través de un proceso de pruebas y errores, se ha llegado a definir todas las patologías que hoy en día se encuentran en el Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) (Armstrong, 2011).

3.3.1 PRIMEROS INDICIOS PARA UNA “ARQUEOLOGÍA” DE LA ENFERMEDAD

La esclerosis múltiple (EM) ha sido una de las primeras enfermedades en ser descritas después de la sistematización del saber científico. Como afirma Murray (2005:16), existen opiniones diferentes acerca de sus orígenes:

Ha habido diferentes visiones acerca de la existencia histórica de la EM. Puede haber estado presente en la población durante muchos siglos, relativamente similar en la prevalencia, pero más evidente en los tiempos recientes a causa de un creciente reconocimiento de la enfermedad. Cada vez más ha habido un perfeccionamiento de los criterios y una mayor conciencia de las variaciones clínicas, acompañados por el uso de instrumentos extraordinarios que pueden diagnosticar la EM en pacientes afectados de forma ligera que en la época pasada no hubieran sido diagnosticados en este primer estadio. Por otro lado, la EM podría ser una nueva enfermedad (siempre más difusa y con pocos siglos de antigüedad), definida en la primera parte de mitad siglo XIX porque empezó a presentarse con un número creciente de casos. O tal vez haya estado siempre allí, mezclándose en muchas categorías diagnósticas que poco a poco han cambiado, se han desarrollado, transformándose en algo más específico. Las personas con EM pueden haber sido puestas en categorías de enfermedades como paraplejía, apoplejía, gota, parálisis progresiva, histeria, enfermedad reumática, mielitis, parálisis agitans, paresia general, tabes dorsalis, distrofia muscular, ataxia de Fredreich, ataxia locomotora, corea, y otras categorías más genéricas que incluyen casos de personas con una lenta progresión invalidante.

A pesar de que no existe una respuesta clara sobre esta clase de opciones, se piensa que el primer caso de esclerosis múltiple fue en el siglo XIV aunque el primer episodio realmente documentado sea el de Sir Augustus Frederick d'Esté en el siglo XVIII (Guerrero, 2009; Landtblom, Fazio, Fredrikson, & Granieri, 2010). Sin embargo, las primeras descripciones anatomopatológicas de la enfermedad fechan del siglo XIX, registradas en los archivos de autopsias y en las primeras fotografías de las placas (Murray, 2005).

Es la época que abre las puertas al *nacimiento de la clínica* (Foucault, 1963) cuando: “la mirada [del médico] cambia de objetivo: en vez de centrarse en el estado del enfermo comienza a hacerlo en una enfermedad localizada y circunscrita” (Johannisson, 2006: 30)¹⁵ con la ayuda de los primeros instrumentos. Es en esta fase, de hecho, que aparecen los primeros indicios para que sea posible la

¹⁵ Versión en lengua original.

definición de la esclerosis múltiple como "enfermedad biomédica". Fue el médico francés Charcot quien empezó en 1868 a "hacer visible" la enfermedad a través de las descripciones clínicas de su asistente, afectada por temblor intencional o ataxia, dificultad de articular bien el habla y nistagmo, dando vida a lo que será reconocido como la famosa *Triada de Charcot* (Moreira et al., 2002). Apareció también por primera vez un nombre más concreto que intentaba reagrupar los síntomas en un concepto clasificatorio: *esclerosis en placas diseminadas*. Aunque no se trató de una propuesta de clasificación formal de la enfermedad, este evento marcó el principio de una larga historia de investigación y reificación de la enfermedad.

3.3.2 EL NACIMIENTO DE LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS: HACIA UNA DEFINICIÓN BIOMÉDICA DE LA ENFERMEDAD

El primer esquema de criterios diagnósticos apareció en 1954, gracias al trabajo de Allison y Millar que dividieron la enfermedad en cuatro categorías: "precoz, probable, posible y descartada» esclerosis diseminada" (Murray, 2005: 321). 1960 fue el año de dos grandes ideas: el descubrimiento de la posibilidad de que la EM pudiera desencadenar un ataque del sistema inmunitario directo a la mielina y la hipótesis de que los virus involucrados en la enfermedad fueran los culpables de la citada alteración (Rolak 2016).

Pero fue en 1965 cuando se detectó un cambio significativo en la historia de la EM: por un lado, se definieron los principios que sentaron las bases para la elaboración de los criterios sucesivos: la edad del paciente, la importancia empírica acordada a los síntomas, la cantidad de lesiones, los brotes y la recurrencia familiar (Broman et al., 1965 cit. en Poser & Brinar, 2004: 149); por otro lado, Shumacher et al. (1965) propusieron unos criterios que por primera vez se vinculaban a la exigencia de uniformar la terminología utilizada para la enfermedad y asegurar la inserción de la misma en los ensayos clínicos y estudios epistemológicos (Murray, 2005).

Los Criterios de Shumacher et al. se basaban en las siguientes condiciones (Deangelis & Miller, 2014: 317):

- Tenía que existir una evidencia clínica para las lesiones que indicaba principalmente la disfunción de la materia blanca diseminada en el tiempo y en el espacio en un paciente con una edad entre los 10 – 50 años;
- Tenían que detectarse anomalías objetivas en el examen neurológico;
- El episodio de diseminación de la lesión debía estar compuesto como mínimo por dos lesiones o síntomas funcionalmente significativos y la duración mínima tenía que ser de 24 horas. Los dos episodios debían estar separados al menos por un mes de distancia y tenía que notarse un lento y progresivo desarrollo del mismo patrón como mínimo en los seis meses sucesivos al primer evento;
- La diagnosis se tenía que realizar por un médico competente y no tenían que existir explicaciones mejores para los síntomas.

Como se puede observar, en este momento histórico, la esclerosis múltiple se presenta todavía como un fenómeno típico del "saber clínico foucaultiano": la *mirada feliz* (Foucault, 1963) del

médico es la única que pueda asegurar una diagnosis probable al paciente. Además, para hacer un diagnóstico que fuera, en la medida de lo posible, aceptable, no tenían que existir otras respuestas mejores.

Para demostrar la naturaleza inestable de este proceso hace falta remarcar que durante este periodo los aclamados Criterios de Shumacher fueron utilizados sólo por una parte de los médicos. De hecho, en 1972, Mc Alpine, Lumdsen y Acheson presentaron un esquema con una clasificación que dividía la esclerosis múltiple en: probablemente latente, probable y posible, manteniendo un alto nivel de ambigüedad en la definición de la enfermedad (Paty, D.W.; Ebers, G.C., 1998; Compston & Coles, 2002). Además, en esta misma época, en Asia, el neurólogo japonés Kuroiwa propuso un modelo diferente de clasificación que agregaba la presencia de otras patologías – como la encefalomiелitis aguda diseminada (EAD) y la leucoencefalopatía, la neuromielitis óptica y la enfermedad de Devic – en la posible diagnosis de la enfermedad (Kuroiwa, 1977; Duroiwa & Kurland, 1982). Es necesario destacar, en este caso concreto, que el trabajo de investigación en Asia avanzó en una dirección diferente respecto a los métodos compartidos en el resto del mundo, y la situación se ha mantenido así hasta el día de hoy. De hecho, como subrayan Poser & Brinar (2004:152): “Los países asiáticos han adoptado la definición de ‘la forma oriental de la EM’, incluyendo al paciente con problemas de nervio óptico y médula espinal, enfermedades que corresponden, de hecho, a casos de neuromielitis óptica, muchos de los cuales no son EM sino más bien casos de EAD. Por eso muchas veces es difícil determinar en artículos [científicos] escritos en Asia que casos son realmente de EM y cuáles no los son”.

En esta época, como parece evidente, no existía una visión uniforme acerca de la estrategia a seguir en el diagnóstico: varios modelos se solapaban, manteniendo un alto nivel de incertidumbre. Ningún de ellos predominaba sobre el otro y un componente altamente subjetivo determinaba las elecciones de los clínicos.

3.3.3 LA REVOLUCIÓN DE LOS AÑOS 80 DEL SIGLO XX

Los años 80 marcaron un salto de calidad en los procesos diagnósticos de la enfermedad con la propuesta de los criterios de Poser et al.(1983). Esto se debió principalmente a la introducción de una *evidencia paraclínica* (Gelfand, 2014:269), es decir una tecnología más sofisticada como la de los potenciales evocados y las neuroimágenes. Los nuevos criterios fueron publicados en 1983 por un grupo de investigadores americanos, canadienses e ingleses. Los cambios principales consistieron en la definición más precisa del concepto de “brote”, que se podía descubrir gracias a la sola presencia de los síntomas, los cuales tenían que durar como mínimo 24 horas. Se agregaban las pruebas proporcionadas por la resonancia magnética y los potenciales evocados. Además, los resultados de laboratorio adquirirían una mayor importancia gracias al estudio de las bandas oligoclonales (BOC) de inmunoglobulina G (IgG) presentes en el líquido céfalo-raquídeo (LCR). Tenían que ser detectadas como mínimo dos bandas y la edad de aparición incluía los 59 años.

A pesar de la importancia de esta revolución y la sustitución inmediata de los antiguos criterios, la diagnosis de la enfermedad continuó siendo caracterizada por un alto nivel de ambigüedad. En primer lugar, en esta época no existía todavía una práctica clínica uniforme y de hecho hasta los años 90 los estudios epidemiológicos no utilizaron los Criterios de Poser como elemento de referencia para las prácticas y los ensayos clínicos. En segundo lugar, las técnicas de neuroimágenes no se podían considerar un elemento fiable para la diagnosis y la prognosis. No es casualidad, de hecho, que en este periodo muchos episodios de EAD fueran diagnosticados erróneamente como esclerosis múltiple (Poser & Brinar, 2004).

3.3.4 EL CAMBIO ACELERADO: LOS AÑOS 2000 Y LOS CRITERIOS DE MC DONALD

La historia de los Criterios de Mc Donald pertenece al nuevo milenio y a todos los grandes cambios aportados por la tecnología médica. Mirándola retrospectivamente, la primera cosa destacable es una cierta tendencia por parte de los científicos a una revisión poco espaciada en el tiempo. De hecho, los criterios fueron revisados cuatro veces en sólo 16 años.

La primera aparición fue en 2001 (McDonald, et al., 2001), cuando un comité internacional de neurólogos (Panel Internacional sobre Diagnóstico de Esclerosis Múltiple) se reunió para la propuesta de nuevas líneas guía en el diagnóstico de la enfermedad. El uso de la resonancia magnética fue largamente reconocido como un elemento fundamental del proceso y por primera vez se esbozaron los procedimientos para la diagnosis de la forma primariamente progresiva.

Sin embargo, un gran cambio se delineó en la definición de la enfermedad, alejando la mirada del *médico detective* (Johannisson, 2006: 107-108) del cuerpo del paciente: se eliminó la importancia de los síntomas del paciente – incluso los que duraban más de 24 horas – para la realización de un posible diagnóstico. Hubieron mejoras respecto a los criterios de Poser et al. (1983), pero la importancia otorgada a la resonancia en esta época era relativamente “ilusoria” considerando que la tecnología no era lo suficientemente precisa para definir las características de una lesión típica de esclerosis múltiple. Los riesgos de confundir las lesiones con otras enfermedades de la materia blanca del cerebro – como una neuromielitis óptica o una EAD – eran altos. En la revisión histórica de los criterios hecha por Poser & Brinar (2004:156) – que termina con los criterios del año 2001 – se critica el peso excesivo asignado a las máquinas:

A pesar de las repetidas garantías que la diagnosis de EM sea de tipo clínico, el peso asignado a la resonancia parece justificar la dependencia de ella en la práctica del neurólogo. La afirmación que: “la investigación radiológica y de laboratorio (...) podría ser esencial para el quehacer de la diagnosis mientras que la sola presentación clínica no permitiría realizar el diagnóstico” podría ser también fácilmente entendible como una invitación a lo que George Schumacher ha llamado “mechanodiagnosis”.

Sin embargo, con el paso del tiempo, la resonancia ha afinado su capacidad de detectar la actividad subclínica de la enfermedad (Deangelis & Miller, 2014: 317). En 2005, el Panel acordó una revisión de los criterios (Polman et al., 2005) sobre la base de datos acumulados desde 2001. Se mejoraron los mecanismos de investigación para detectar las lesiones con diseminación temporal; además se enfatizó la importancia que tienen las imágenes de la espina dorsal y se propusieron referencias menos rigurosas para el diagnóstico de la forma progresiva.

Con la llegada de la nueva revisión en 2010 (Polman et al., 2011), el uso de las neuroimágenes empezó a tener una importancia central en la demostración de la diseminación temporal y espacial en el sistema nervioso central. Las técnicas se simplificaron gracias a máquinas más sofisticadas que conseguían detectar "áreas clínicamente silentes de desmielinización o inflamación" (Goodin, 2014: 231). En algunos casos la diseminación se podía demostrar después de una primera resonancia (Schwenkenbecher, et al. 2016). Formaban parte del algoritmo diagnóstico también los potenciales evocados y el análisis del fluido cerebroespinal, aunque su utilización no era obligatoria. La práctica clínica, consistente en el examen neurológico por parte del médico, continuó vigente. Además, la detección de lesiones espinales adquirió un valor importante en el pronóstico (Okuda et al., 2011 cit. en De Angelis & Miller, 2014). De esta forma, la diagnosis se volvió más rápida. Como afirman los autores de los criterios: "Estas revisiones simplifican los criterios, preservan la sensibilidad y especificidad del diagnóstico, dirigen su aplicabilidad a todas las poblaciones, y podrían permitir diagnosis más tempranas y más uniformes y un uso generalizado" (ibíd.: 292). Sin embargo, hace falta destacar dos cosas: en primer lugar los datos recogidos hacían referencia a una población adulta perteneciente a las zonas de América del Norte y Europa, mientras que la fiabilidad de estos resultados, a pesar de la "jerga optimista" de los investigadores, no se podía referir a los casos pediátricos, a los asiáticos y a los latinoamericanos; en segundo lugar, como Goodin (2014: 236) apunta: "los criterios del Polman et al. (2011) son considerablemente más restrictivos respecto a la evidencia de la resonancia magnética en lo que tiene que ver con la diseminación espacial (...) la necesidad de aplicar este tipo de rigor todavía no está completamente aclarada". Se hacía referencia, en este caso, a los pacientes afectados por el SCA (Síndrome Clínico Aislado) que presentaban situaciones clínicas más ambiguas como por ejemplo la presencia de una sola lesión, sin diseminación temporal, es decir sin que la enfermedad avanzara con el paso del tiempo. Se trataba de situaciones más complicadas en lo que respecta al proceso de previsión de la diagnosis (Brownlee y Miller 2014), que muchas veces se resolvían con largas esperas antes de obtener un diagnóstico o sin ninguna respuesta cuando el episodio posterior no se verificaba. Además, se aconsejaba evitar el uso de estos criterios en casos todavía más inciertos que correspondían a descubrimientos causales, revelados a través de una resonancia, de algunas lesiones cerebrales sin síntomas previos¹⁶. Se trataba de casos clínicos que hoy en día han empezado

¹⁶ En este caso, por ejemplo, se ha demostrado que aproximadamente 1/3 de los pacientes han mostrado síntomas clínicos típicos de la EM durante un período de seguimiento después del descubrimiento de las lesiones de 2 a 5 años. (Lebrun et al., 2008; Okuda et al., 2009; Siva et al., 2009; Granberg et al., 2012) cit. en (Deangelis & Miller, 2014: 324)

a formar parte del diagnóstico de esclerosis múltiple de "forma periférica", junto con el SCA, y que tienen el nombre de SRA, es decir Síndrome Radiológicamente Aislado (Contentti 2015).

En noviembre del año 2016 el Panel volvió a reunirse para formular nuevas propuestas que resolvieran temáticas pendientes como "el diagnóstico erróneo, el diagnóstico diferencial y la aplicación apropiada de los criterios de McDonald, con un énfasis particular en el diagnóstico en poblaciones diversas y en pacientes con presentaciones atípicas"¹⁷ (Thompson et al., 2018: 162). Uno de los desafíos más importante estaba vinculado a la posibilidad de una diagnosis más rápida y certera para los pacientes con Síndrome Clínico Aislado y a la prevención de diagnósticos erróneos, causados, en la mayoría de los casos, por la similitud de la enfermedad con otros síndromes desmielinizantes (Karussis 2014). Otra gran novedad han sido los recientes estudios hechos en el campo de la resonancia magnética, con los cuales se han afinado las técnicas de detección de las lesiones (Filippi et al., 2016). Como se subraya en el artículo (Thompson et al., 2018: 162) que propone los nuevos criterios:

El Panel acordó que los criterios de McDonald 2010 funcionaron bien en función de su uso en entornos clínicos y de investigación y en la aprobación reglamentaria de varias terapias modificadoras de la enfermedad para la esclerosis múltiple. Por el contrario, los criterios McDonald 2017 pretenden simplificar o aclarar los componentes de los criterios McDonald 2010 (Panel 1, Panel 2) para facilitar el diagnóstico temprano cuando es probable la esclerosis múltiple pero no es diagnosticable con los criterios McDonald 2010, y preservar la especificidad de los criterios McDonald 2010 y promover su aplicación adecuada para reducir la frecuencia de diagnósticos erróneos. El Panel se esforzó en garantizar que los cambios propuestos fueran respaldados por pruebas razonables y no simplemente por la opinión de expertos.

El 21 de diciembre del año 2017 se propuso una cuarta revisión oficial de los criterios de McDonald (Thompson et al., 2018). Teniendo en cuenta las descripciones previas a los avances del año 2010, las novedades se centran sobre el rol del análisis de fluido cerebro-espinal para el diagnóstico de casos más ambiguos como el Síndrome Clínico Aislado. De hecho: "en casos de pacientes con un típico síndrome clínico aislado y condiciones clínicas o pruebas de imágenes que demuestren la diseminación en el espacio, la presencia de bandas oligoclonales en el líquido cerebro-espinal permite un diagnóstico de esclerosis múltiple; las lesiones sintomáticas pueden ser utilizadas para demostrar la diseminación en el tiempo y en el espacio" (ibíd.:168).

Se hace referencia también al SRA (Síndrome Radiológicamente Aislado), a casos más complejos como el de la Esclerosis Solitaria Progresiva (Solitary Sclerosis)¹⁸ – aunque se especifique que estos pacientes no puedan diagnosticarse porque no satisfacen los criterios de diseminación espacial – y

¹⁷ Versión en lengua original.

¹⁸ Esta situación clínica se refiere "a pacientes con una lesión inflamatoria de la materia blanca cerebral, unión cervicomedular o médula espinal que desarrollan una discapacidad progresiva que es clínicamente indistinguible de formas progresivas de esclerosis múltiple y que pueden tener bandas oligoclonales específicas de LCR, pero no tienen ninguna evidencia radiológica de una nueva lesión". (Thompson, et al., 2018: 169)

a cuadros clínicos por el momento inexplicables y que no han podido ser agregados a la definición de "probable esclerosis múltiple". Al igual que el SRA, la esclerosis solitaria se identificó como un área de estudio prioritaria para futuras investigaciones.

3.3.5 LÍMITES DE LA SITUACIÓN ACTUAL Y PERSPECTIVAS FUTURAS

Teniendo en cuenta el evidente progreso que suponen las nuevas tecnologías, existen una serie de límites en el proceso diagnóstico de la enfermedad. Se registran casos de diagnósticos erróneos que obligan al paciente a esperas innecesarias antes de empezar las terapias (Solomon et al., 2016) o situaciones de falsos positivos que exponen al enfermo a tratamientos peligrosos, porque ciertas terapias modificadoras están contraindicadas en algunos de los diagnósticos diferenciales más comunes. (Carmosino, Brousseau, Arciniegas, & Corboy, 2005; Thompson et al., 2018).

No es casualidad que en el último documento presentado por el Panel (Thompson et al., 2018) se haga hincapié en los límites presentes y las perspectivas futuras. En ellos se destacan: la presencia limitada de datos que provengan de otras ubicaciones geográficas menos estudiadas como Asia, América Latina, Medio Oriente y África; la necesidad de aumentar la investigaciones sobre pacientes con sospechas de padecer esclerosis múltiple pediátrica y de inicio tardío; pacientes con comorbilidades asociadas a manifestaciones clínicas o de imagen que se superponen a las de la esclerosis múltiple.

Actualmente, la diagnosis se puede considerar un puzle intrincado de elementos que se hacen encajar con el objetivo de proporcionar "indicios" para la definición diagnóstica en un tiempo relativamente breve. Los médicos tienen a disposición varias herramientas: la resonancia magnética, los potenciales evocados, el análisis del líquido cefalorraquídeo y la visita neurológica. Sin embargo: "actualmente, la única característica para evaluar la cronicidad de las lesiones de IRM en el momento de la primera evaluación es la presencia o ausencia de realce de gadolinio (...) ninguna prueba de laboratorio aisladamente confirma el diagnóstico de esclerosis múltiple. (...) Se han propuesto otros biomarcadores diagnósticos para diferenciar entre fenotipos de esclerosis múltiple o para monitorizar el daño en el SNC (sistema nervioso central), pero ninguno ha demostrado que pueda diagnosticar la esclerosis múltiple de manera rigurosa en pacientes individuales, lo que representa una necesidad importante no cubierta" (Thompson et al., 2018: 169-170).

Como se puede deducir, el camino para la definición de una diagnosis segura y precisa es todavía largo y está lleno de obstáculos. Sin embargo, no se pueden negar los numerosos avances hechos en el campo de la investigación para afinar las "herramientas paraclínicas" que han determinado un giro importante en la historia de la diagnosis de esta enfermedad. La esclerosis múltiple y sus pacientes, pasados, actuales, "potenciales" y futuros están a la espera de nuevas y mejores noticias porque como escribe Murray (2005: 524) citando en su libro a Tracy Putnam (1938): "La historia de la esclerosis múltiple aún no está cerrada, pero tampoco lo está la de la medicina".

3.4 DIAGNÓSTICO E INCERTIDUMBRE: LA VOZ DE LOS NEURÓLOGOS

Durante mi investigación he contactado con seis neurólogos que trabajan desde hace muchos años con enfermos de esclerosis múltiple en Italia. Se trata de médicos con gran experiencia que se dedican a la investigación y al trabajo en la clínica, empleados en cinco ciudades diferentes del país, distribuidas entre sur, norte y centro. Tres de ellos tienen alrededor de 35 años y han acumulado una década de experiencia, los otros tres tienen una edad entre los 50 y 60 años y cuentan con 30 años de carrera. Idealmente, siguiendo un criterio generacional, se podrían dividir en dos grupos: *novatos* y *veteranos*. De hecho, al principio quería entender si existía una diferencia en las prácticas diagnósticas porque suponía que la distancia generacional entre estos dos grupos podía crear también una disconformidad en la mirada. Sin embargo, después de haber terminado el trabajo de campo, me he dado cuenta que estaba equivocada. Aunque el peso de la experiencia profesional pudiera permitir a los médicos *veteranos* mirar hacia a un pasado "remoto" con legitimidad, los elementos que condicionaban las elecciones de los neurólogos en la práctica del diagnóstico estaban más bien vinculados a la educación recibida, es decir a la escuela de procedencia y a la calidad de los centros donde se habían formado como clínicos e investigadores. Sin embargo, he observado una cierta *incertidumbre vocacional* (Fox, 2003) entre los médicos *novatos* Ettore, Barbara y Valentina, ya que trabajando desde hace más de diez años en el hospital donde se formaron, ninguno de los tres parece tener un futuro profesional asegurado a nivel contractual. El intrincado sistema ocupacional contemporáneo pone constantemente en duda las posibilidades de una continuidad laboral, así como me confirma la doctora Barbara:

Para mí, ser neuróloga es mucho más que "ir y fichar". El trabajo es mi vida y el hospital es mi segunda casa, de lo contrario no reaccionaría con miedo cuando pienso que dentro de dos años todo esto podría terminar. Mi juventud ha transcurrido "viviendo" en el hospital: trabajaba más de 16 horas al día. Ahora que tengo 35 años, que estoy casada y tengo una hija, me he sentido obligada a frenar un poco. Es difícil hacerlo, pero necesito salvaguardar las cosas fundamentales como por ejemplo ser capaz de llegar a tiempo a la guardería para recoger a mi hija. Aun así, trabajo 40 horas en lugar de 12. Además, considerando que mi marido está en el mismo equipo, sufrimos doblemente la precariedad. La precariedad forma parte de nuestra vida: nosotros como médicos hemos luchado por todo. Por ejemplo, de julio a diciembre del año pasado hemos trabajado como voluntarios en el ambulatorio, ambos estábamos sin contrato, así como así. Y si lo piensas, sería muy difícil encontrar otra figura profesional – como una enfermera, por ejemplo – que se pone a trabajar gratis. Lo más probable es que te escupa en el ojo. Cuando, al revés, se trata de una persona como yo que tiene una experiencia de doce años con la esclerosis múltiple y es especialista desde hace cinco años, nadie se pregunta si es lícito o no imponer una situación de este tipo: se da por sentado que la persona lo hará, que continuará trabajando gratis. En el momento en que yo y mi marido empezamos con la actividad de investigación dijimos: "Ya basta, no hacemos más asistencia si no nos dan una ayuda económica". Lo que nos preocupaba más era el problema de la seguridad, para el hospital donde trabajaba yo no existía como figura profesional, si me hubiera ocurrido algo puedes estar segura que me hubieran preguntado: "¿Y a ti quién te ha dado la autorización?". Así que la única solución ha sido hacer huelga, y con nosotros han

participado también los médicos contratados porque había demasiado trabajo para tan poca gente empleada. Después de tres semanas, y con las presiones ejercidas por la prensa, nos han dado finalmente un apoyo económico.

Sin embargo he percibido que los *novatos* están motivados por una pasión hacia su trabajo que funciona como aliciente para superar todos los problemas relacionados con la precariedad laboral. Se trata de jóvenes que han invertido una larga parte de sus vidas al estudio y la práctica clínica. Dos de ellos, el doctor Ettore y la doctora Barbara, han completado su doctorado y consiguen seguir adelante gracias a algunas becas que complementan con la actividad en el hospital. El doctor Ettore, por ejemplo, me explica cómo empezó su "historia de amor" con la esclerosis múltiple:

Me interesé por el tema de la esclerosis múltiple por casualidad. Pedí hacer mi tesis de grado en neurología y entré en contacto con gente que se ocupaba de la EM. Lo curioso es que a mí me interesaba más la neurología de la "vieja escuela", la materia que trataba los grandes síndromes como el Alzheimer, el Parkinson, las demencias...los consideraba fascinantes. Pero después empecé con la esclerosis múltiple que, además, es una enfermedad neurológica en un sentido más amplio, teniendo en cuenta que se trata de una patología autoinmune del sistema nervioso central. Curiosamente, me pareció todavía más interesante, así que me especialicé con mi doctorado en el estudio de las neuroimágenes.

Mientras tanto, la doctora Valentina todavía está terminando su especialización y ve su futuro un poco más incierto:

Ahora mismo no sé qué será de mi carrera como neuróloga. Es realmente difícil imaginárselo. Adoro el centro donde trabajo porque está a la vanguardia y creo que estamos ayudando a mucha gente. Si pienso que cuando empecé a trabajar sólo existían dos medicamentos y ahora tenemos tantas oportunidades para curar a los pacientes, se me ponen los pelos de punta. Sin embargo, todo está tan precario que después de terminar mi especialización seguramente será imposible quedarme aquí. Es muy triste pero tengo que aceptarlo.

De todas formas, considero que, con la excepción de esta precariedad inevitable, los *novatos* comparten con los *veteranos* una rigurosa preparación especializada que no sufre la discriminación de la diferencia temporal. Además, ya se ha hecho hincapié en el deslumbrante progreso conseguido por la medicina en las últimas dos décadas [párr.3.3.4], hecho que coloca en el mismo "año cero" a los dos grupos de profesionales. Un ejemplo de lo que estoy argumentado lo encontramos en el discurso de la doctora Valentina cuando afirma: "si pienso que cuando empecé a trabajar sólo existían dos medicamentos (...)". En otras palabras, la ventaja temporal de los *veteranos* es más aparente que real.

En cambio, encontramos un elemento de desigualdad dentro del grupo de los *veteranos* entre los doctores Riccardo y Quintino por un lado y la doctora Matilde por el otro. De hecho, aunque la

neuróloga comparta con ellos más de 30 años de experiencia en el campo de la esclerosis múltiple y se haya formado en un buen grupo de investigación, durante su carrera ha tenido que enfrentarse al desafío de trabajar en un centro pequeño y pobremente equipado. Ella se muestra fascinada y agradecida por su trabajo, pero confiesa no soportar su doble tarea en tanto que neuróloga y *sappologa* (un término italiano que significa "especializada en esclerosis múltiple") como ella misma apunta:

Yo tuve que crear un laboratorio de la nada. Cuando llegué, aquí sólo había un ordenador roto y cuatro carpetas que estaban cogiendo polvo. Poco a poco he conseguido crear algo concreto y, sobre todo en los últimos tiempos, tengo un equipo de profesionales que me apoyan. Sin embargo, como médico empiezo a sentirme cansada de la mala educación de la gente. En la sala de emergencias no tienen paciencia esperando y se desahogan contigo. No existe el respeto por la "figura sagrada" del médico veterano, sabio, con canas. Absolutamente no. Somos carne de cañón. Entonces todo el mundo se siente autorizado a decir que las cosas no funcionan, sobre todo teniendo en cuenta la negatividad de las noticias que los pacientes ven y escuchan en la televisión. Cualquiera que entre en el hospital se pone a juzgar. Me siento muy cansada de todo esto, te digo la verdad. Según mi opinión, la civilización ha cambiado. Nos hemos transformado en unos seres incívicos en todos los sentidos: el respeto no existe, se puede considerar como una palabra utópica. Y esta cuestión se nota en el día día del hospital. Así que me está costando hacer de médico. En cambio, en lo que se refiere a la esclerosis múltiple, como son los pacientes quienes me eligen, me siento más libre, tranquila y relajada. Por eso me gusta más hacer de *sappologa*.

El doctor Quintino y el doctor Riccardo, por el contrario, gozan de una posición segura y estable en centros desarrollados y a la vanguardia. Son profesionales reconocidos a nivel nacional e internacional, y parecen no tener problemas de carácter estructural que se interpongan en las rutinas diarias de su actividad como clínicos e investigadores.

3.4.1 UNA REFLEXIÓN ACERCA DE LAS PERFORMANCE NARRATIVAS DE LOS MÉDICOS

El primer contacto que tuve con los médicos se produjo a través de un mail: todos se mostraron disponibles para un encuentro, manifestándome una cierta curiosidad por mi objeto de estudio. El día 5 de septiembre 2017 escribí en mi diario de campo:

Acabo de terminar mi primer encuentro con la doctora Matilde. Me ha acogido en su estudio y me ha pedido que le explique de nuevo el objeto de mi investigación. Hemos tenido una conversación muy interesante pero me ha acompañado constantemente la sensación de que estuviera luchando – por lo menos "dialécticamente" – en contra de una tendencia suya por escapar del asunto, es decir la incertidumbre delante de un posible caso de esclerosis múltiple. Por el contrario, se ha sentido muy a gusto, por ejemplo, cuando le he preguntado acerca de su trayectoria formativa, pues me interesaba saber por qué había elegido esta especialización, sobre todo en una época como los años 80, cuando

se conocía muy poco de la enfermedad. Cada vez que intentaba entender algo más sobre el tema del "limbo", ella encontraba una forma para trasladar la conversación hacia el "momento de la verdad", es decir la fase en que se explica al paciente que está enfermo. He intentado esperar un momento mejor pero su persistencia continuaba: de nuevo, se ha puesto a contarme la anécdota de un chico que, en la fase de la comunicación del diagnóstico, fue abandonado por la novia delante de ella. Lo recordaba como un momento trágico de su carrera profesional. Después de muchas tentativas, le he hecho notar que pueden existir otras situaciones más difíciles, en donde, por ejemplo, al paciente no se le puede dar una respuesta concreta. ¿Qué pasa con estos pacientes?, he insistido. De repente me ha mirado diciéndome que efectivamente sí, que era verdad, nunca lo había pensado atentamente. Faltaba un apoyo más concreto, por ejemplo de tipo psicoterapéutico, pero no era al médico a quien le tocaba asumir la responsabilidad de este asunto.

Me parece importante subrayar que en las entrevistas todos los médicos mostraban una marcada tendencia a hablar de la enfermedad como una patología "sin misterio", ya resuelta en sus rutinas de pruebas y medicamentos. La actitud se modificaba sólo en determinadas circunstancias en las que se utilizaba un lenguaje más directo y unos términos clave que encuadraban la situación clínica de un hipotético paciente con SCA o SRA, o cuando se hacía hincapié sobre los aspectos más críticos de la enfermedad, en términos, por ejemplo, de pronóstico. Sin embargo, también en este caso, la dinámica se repetía, pues se empezaban a enumerar las estrategias de manejo para ofrecer ayuda a los pacientes, que normalmente consistían en un monitoreo muy frecuente (cada 3 o 6 meses) de su condición de salud a través de una visita neurológica y sobre todo de una prueba de resonancia. El concepto de "espera", en cuanto sinónimo de suspensión, estancamiento, fracaso se sustituía por el concepto de "práctica", más bien entendida como acción, control y éxito.

La cuestión es que los médicos proponen la construcción de una argumentación que "mira hacia atrás", hacia un pasado lleno de incertidumbre, para exaltar la situación presente, presentándola como una condición "feliz" en la cual el diagnóstico permite precisión y buenos resultados. Es un discurso riguroso y rico en términos categóricos que permite la presentación de un estilo de acción orientado hacia la agresividad y la prevención.

Sin embargo, he detectado una tensión constante entre un *lenguaje de la certidumbre* – basado en los progresos de la tecnología y en la investigación acerca de los medicamentos – y un *lenguaje de la incertidumbre* – en el que se asume, de forma breve y circunstancial, la existencia periférica de un *tiempo de espera* y de formas más ambiguas de la enfermedad.

Es posible observar un ejemplo de esta dinámica en la conversación que tuve con el doctor Riccardo, en la que le pedí que me hablara de los casos de SCA o probable esclerosis múltiple con el objetivo de entender las estrategias utilizadas por el médico en estas circunstancias, y así poder comprender en qué consiste la incertidumbre relacionada con un episodio clínico de este tipo. He dividido, según el modelo propuesto por Riessman (2000), este momento de la conversación en dos stanzas y una coda:

STANZA I

Doctor Riccardo: En el pasado la clásica respuesta a una pregunta de un paciente que tenía un posible episodio [brote] era: "Bueno, veamos, quédese tranquila....no se tiene que preocupar, la enfermedad podrá ir a mejor". *Ahora, finalmente, es posible* hacer diagnóstico de esclerosis múltiple también sin monitorear al paciente, porque delante de un primer episodio de enfermedad desminilizante con unas lesiones donde se detecta la presencia de realce de gadolinio [lesiones activas e inflamadas], y/o la presencia de bandas oligoclonales, nosotros *ya podemos* hacer un diagnóstico de esclerosis múltiple. Monitorear al paciente clínicamente, o utilizar la resonancia o el líquido cefalorraquídeo para hacer una diagnosis que se basa en la necesidad que tiene el médico de decir: "Esto es un episodio monofásico o una enfermedad crónica". Porque evidentemente en teoría existe la posibilidad que se trate de un único episodio en la vida – aunque sea rarísimo – o que por el contrario se trate de una enfermedad crónica. [la cursiva es mía]

En esta primera fase de la conversación existe la tendencia de pensar el pasado como un momento de profunda incertidumbre, en el cual la relación entre médico y paciente se basaba sobre estrategias discursivas evasivas porque no había respuestas acerca del pronóstico. El presente se celebra con el adverbio "finalmente", ya que ahora las cosas son "posibles" y hasta el procedimiento clínico se presenta como accesorio: todo puede ser gestionado a través del laboratorio y la confianza en la extrema precisión de las máquinas. Es necesario subrayar que este "optimismo diagnóstico" está también vinculado al hecho de que la entrevista ha sido realizada un mes después de la publicación de los Criterios de Mc Donald 2017 (Thompson e al., 2018) – que constituyen un avance importante en la definición de casos más ambiguos como el SCA [párr.3.3.4] –, cuestión que el médico remarca cuando habla de la importancia de las bandas oligoclonales en cuanto elemento predictivo para la diseminación temporal de las lesiones. Además, destaca la presencia de la construcción del concepto de SCA en tanto que evento ocasional (en el texto expresado a través de las palabras: "en teoría" y "rarísimo"). La atención, entonces, está enteramente focalizada en el momento del diagnóstico cierto.

STANZA II

Yo: Sin embargo, existen casos que no se pueden diagnosticar...

Doctor Riccardo: Si, es verdad, existen casos de este tipo. Una causa puede ser un planteamiento del médico que no sea acorde a los tiempos, y en otras circunstancias puede que esté vinculado, efectivamente, al hecho de que existen situaciones ambiguas. Recientemente he visto a la hija de una colega de trabajo que tenía una sola lesión activa, el líquido cefalorraquídeo era negativo. Claramente ésta puede ser una situación en que la evolución puede terminar en esclerosis múltiple o no.

Finalmente, se ha roto la resistencia hacia un discurso oficial que presenta al médico como un profesional interesado en la resolución de los problemas. Una pequeña obstinación se registra con

la "crítica emic" hecha sobre un saber médico "retrógrado y garantista" ("planteamiento del médico que no sea acorde a los tiempos"), sin embargo se ha asumido la existencia de una incertidumbre diferente, que se aleja, por sus características, de la incertidumbre típica de la enfermedad post-diagnóstico. Este tipo de incertidumbre, de hecho, incluye un tiempo de espera para el médico y para el paciente. En el caso del médico, esta prórroga consiste en la imposibilidad de proceder con una "fase de ataque", representada por el inicio de las terapias modificadoras. El médico tiene que confrontarse con un límite inherente a las características multiformes de la patología y tiene que renunciar a su rol de "domador de la enfermedad". Muchas veces, de hecho, las palabras de los médicos entrevistados y los documentos oficiales han subrayado este aspecto de la enfermedad: cada uno tiene su esclerosis múltiple, la enfermedad es como un "vestido hecho a medida". Esto, obviamente, es un dato que aumenta el nivel de ambigüedad.

CODA

Doctor Riccardo: El hecho de ver o no ver algunas cosas nace en el momento en que nosotros estamos haciendo la fotografía, el cuadro de la situación. En algunas circunstancias yo intento hacer la diagnosis en el momento en que la enfermedad acaba de manifestarse: es decir el paciente tiene una neuritis óptica y en realidad antes no tenía nada. Es el principio de la enfermedad. En este caso puede pasar que no existan elementos que puedan indicar la diseminación [espacial y temporal] porque, habiendo surgido la enfermedad en aquellos días, las bandas oligoclonales todavía no están formadas y no existen otras lesiones. Esta es una situación clásica de SCA y nuestra estrategia es hacer una resonancia cada seis meses y luego una vez al año.

Aquí se remarca de forma definitiva la existencia de un estado de ambigüedad que además puede permanecer en el tiempo y consistir en largas esperas ("cada seis meses y luego una vez al año"). Sin embargo, una vez asumida esta situación concreta, a través de la herramienta del control médico, la fase de "limbo" se transforma rápidamente en una etapa más en la trayectoria del enfermo. De esta forma, el médico se ve con el derecho a confirmar la falta de diagnóstico sin tener que justificarse con el paciente. La incertidumbre pre-diagnostica queda inscrita en el discurso de la *medicina de vigilancia* (Salter et al., 2011) y se desarrolla en un territorio "silencioso" donde la comunicación entre médico y paciente se limita a unos controles mediados, sobre todo, por las máquinas. Sólo el "clamor" de un síntoma o de un brote evidente puede reinstaurar la validez del encuentro clínico, representado por el examen neurológico y la omnipresente prueba de la resonancia. En la mayoría de los casos, los médicos se limitan a mantener una "relación a distancia", basada en mails, llamadas telefónicas o – raramente – mensajes de whatsapp. A través de esta comunicación, el profesional intenta validar la veracidad de los relatos del paciente que casi siempre se resuelven en forma de "falsas alarmas" o actitudes vinculadas a procesos de *transferencia*¹⁹. Hablando de este último aspecto el doctor Ettore me confesó:

¹⁹ En este caso, el médico se refiere al concepto freudiano de *transferencia*, entendida como un proceso inconsciente en el

Tengo una paciente, por ejemplo, que a veces el viernes por la noche me envía un mensaje escribiéndome: "no puedo mover mi pierna". Luego la llamo y me dice: "No, es que tengo sólo un ligero hormigueo...", y entonces me doy cuenta de que se trata de una llamada de atención...hay personas que tienen otros problemas e intentan desahogarse a través de la enfermedad. Estoy pensando en otra paciente que puntualmente me llama, me explica los síntomas y tiene siempre que incluir en su relato palabras como "pecho", "glúteo"...no puede evitar decir estas cuatro palabras clave...a veces se instaura una especie de "relación seductora".

Además, también he observado una cierta contradicción en las elecciones tomadas acerca de la construcción de las categorías diagnósticas oficiales. Si por un lado se tiende a disminuir la presencia de categorías más ambiguas como el SCA o el SRA, haciendo constantemente hincapié sobre los casos más evidentes de diagnóstico cierto, por el otro se asume la presencia de un grupo entero de pacientes monitoreados para "controlar" estas situaciones. Un ejemplo de esta estructura contradictoria se encuentra en la respuesta de la doctora Valentina:

En el centro donde trabajo el SCA no existe. O mejor dicho: sí que existe, todos sabemos lo que es, quiero decir conocemos los criterios diagnósticos. Al paciente le podemos decir: "Se trata de un Síndrome Clínico Aislado, pero la situación no cumple con los criterios para diagnosticar la esclerosis múltiple". Pero...depende de los casos: si es un paciente que tiene un síntoma ligerísimo, si tiene una sola lesión, es decir un cuadro extremadamente benigno, podemos decidir también tener en cuenta el SCA, con una frecuencia de controles muy alta. Se hace una resonancia cada seis meses, los observamos [a los pacientes], los "enganchamos" porque son pacientes que no podemos perder. Nosotros le explicamos que es una forma de esclerosis múltiple, que probablemente es el principio de la enfermedad. Es decir: en nuestros discursos la palabra "esclerosis múltiple" existe. Las probabilidades que un SCA se transforme en una esclerosis múltiple son muy altas. Debo decir que si un SCA se presenta con un cuadro de resonancia magnética que de alguna forma no nos convence, tenemos la tendencia a hacer una diagnosis. No esperamos.

Aquí se repiten más o menos los mismo patrones desglosados en la descripción anterior, pero se destaca esta tendencia a eliminar la categoría de SCA o a resumirla dentro de una contradicción ("el SCA no existe"/ "sí que existe") para luego presentarla como una situación incómoda. De nuevo, se asume la presencia de la categoría y se evidencia la estrategia de acción (controles continuos y frecuentes). Además, en la parte final sale a la luz una propensión muy alta hacia la prevención ("No esperamos"). El deseo del diagnóstico está fuertemente vinculado a la necesidad de empezar la cura lo más pronto posible. En líneas generales, he captado dos capas semánticas en el discurso del neurólogo: por un lado, aunque con una cierta resistencia, las situaciones ambiguas se engloban dentro de una categoría añadida a las reglas del diagnóstico bajo la forma

cual el sujeto revive la relación con las figuras parentales, transfiriéndola hacia otra figura de referencia. Hay dos tipos de transferencia: negativa y positiva. En la relación médico-paciente, por ejemplo, el médico es el sujeto receptor que debe mantenerse neutral ante su paciente. (Hernández, Hamui, Navarro & Valencia, 2013)

de un *discurso oficial*; sin embargo, por otro lado, existe un *discurso no-oficial* – basado en un secreto (Simmel, 2010[1906]) momentáneamente compartido o intuido – que demuestra como en algunas circunstancias se supera la barrera de los criterios, operando una presunta²⁰ “transgresión de la regla”, como demuestra el caso descrito por la doctora Valentina en la última parte de su relato (sección subrayada).

Hay que decir que este tipo de tendencia también ha sido observada en la etnografía digital: en diferentes relatos de los enfermos se habla de “diagnos forzada”²¹, una especie de trato mutuo entre médico y paciente: el neurólogo está convencido de que se trata de esclerosis múltiple en su estado inicial, aunque el cuadro clínico del paciente no cumpla con los criterios. La voluntad de garantizar un tratamiento inmediato (sin un diagnóstico oficial el sistema sanitario no puede recetar los fármacos) empuja al profesional a proseguir, oficializando el diagnóstico bajo su propio riesgo y responsabilidad (y bajo aquellos del paciente). Por el contrario, existen posiciones más garantistas que, según la opinión de los informantes, dependen en la mayoría de los casos de la formación del neurólogo o de la falta de instrumentos adecuados para la realización de la diagnosis. En algunos casos se trata de un posicionamiento subjetivo. Un ejemplo de esto se puede observar en el comentario de la doctora Barbara cuando le pregunto sobre cómo gestiona la ambigüedad de una situación de SCA:

Si se trata de un caso de SCA apuesto mucho por un seguimiento extremadamente estricto de resonancia magnética, por ejemplo cada tres meses, y a la primera señal que me da la certeza hago el diagnóstico. De todas formas, no estamos diagnosticando una gripe, estás poniendo una etiqueta que no podrás quitar nunca más.

Es cierto que, en momentos diferentes y de modos distintos, todos los informantes han asumido finalmente la existencia de un cierto tipo de “anarquía” en el patrón diagnóstico de la enfermedad, sobre todo respecto a los casos de SCA y de SRA. El doctor Quintino y el doctor Ettore proponen algunos ejemplos de SCA:

Recuerdo a una chica que vino para hacer una visita y tenía un cuadro clínico bastante grave. Me dijo que había sido diagnosticada con un SCA y que se había quedado esperando durante un año. Al principio tenía sólo una lesión y su médico la estaba controlando con una serie de resonancias. El tema es que un día de repente se despertó con diez lesiones activas en el cerebro. El neurólogo había

²⁰ Hace falta recordar que los criterios son sólo pautas de acción diagnóstica normalmente compartidas y al mismo tiempo sujetas a la subjetividad del médico o dependientes, por ejemplo, de la escuela de formación del neurólogo o de reglas diferentes, en función del país que se tome en consideración (Fernández et al., 2016; Marziniak et al., 2016).

²¹ Necesito especificar que, a pesar de que todas las entrevistas – a excepción de una – han sido registradas dos semanas después de la publicación de los nuevos criterios de Mc Donald 2017, la referencia a la diagnosis forzada se ha hecho pensando en un espacio de tiempo anterior a la salida de estas nuevas reglas. Por ejemplo, no es casualidad que el cambio de los nuevos criterios se traduzca en un diagnóstico más rápido, porque por primera vez la diseminación temporal se puede demostrar a través del resultado positivo (con algunas condiciones específicas) de la punción lumbar sin necesidad de esperar a un segundo brote, así como lo explica el doctor Riccardo.

decidido esperar, le decía: "Esperemos y a ver qué pasa" y luego ¡boom! Llegó el brote. (Doctor Quintino)

El SCA es como un "caldero": hay un poco de todo dentro y sobre todo cada SCA es distinto del otro. Hay SCA que presentan pocas dificultades y que casi seguramente serán esclerosis múltiple. Digo "casi" porque en medicina existe gente que sobrevive al cáncer de pulmón metastásico, así que no hay nada cierto. El problema lo tenemos por ejemplo con personas que tienen una sola lesión con síntomas y ya está. No tienen diseminación en el espacio y en el tiempo, no tienen líquido positivo. No tienen nada. En ese caso hace falta esperar de verdad. Por ejemplo: mañana viene un paciente que tiene unas lesiones "rarísimas": no parece que sean de esclerosis múltiple, sin embargo se detectan las bandas oligoclonales, pero tienen una forma distinta de las típicas de EM y son muchas. Desafortunadamente no existe una manera para entenderlo, con un caso tan atípico nunca empezaría un tratamiento. Procedo con otra resonancia y luego ya se verá. (Doctor Ettore)

Los casos de SRA se presentan todavía de una forma más problemática. Son auténticos enigmas que el médico sigue con la curiosidad de un científico a través de pruebas y errores, buscando una evidencia que pueda finalmente dar una respuesta:

He tenido a una paciente de 13 años que ha descubierto estar en estado de SRA gracias a una resonancia porque tenía un ojo hinchado. Le hice las pruebas y de repente encontré unas pequeñas lesiones asintomáticas en su cerebro. Empecé a seguirla con un monitoreo anual de resonancias. Empecé a tratarla con interferón durante tres o cuatro años y no aparecía ninguna nueva lesión. Cuando cumplió 18 años decidí no tratarla más, pues estaba estable. Después de dos años llegaron nuevas lesiones. Nunca ha tenido un síntoma relacionado con esclerosis múltiple y tiene un examen clínico neurológico negativo. Hemos realizado tres intentos de suspensión del fármaco durante estos 18 años. Ahora tiene 32 años. Tiene una docena de lesiones en la sustancia blanca del cerebro y ninguna de ellas se encuentra en zonas críticas y por el momento está bien. (Doctor Quintino)

En casos como estos, hasta los médicos más agresivos y pioneros se conceden el beneficio de la duda:

La situación se hace todavía más complicada con el SRA porque se trata de casos peculiares. Se descubre de forma casual un cuadro clínico que parece una esclerosis porque, por ejemplo, el paciente ha hecho una resonancia a causa de un dolor de cabeza, que seguramente no se puede catalogar como un síntoma de esclerosis múltiple. En estos casos, por ejemplo, tengo la tendencia a ser más prudente. En general, me considero un médico "agresivo", pero en este caso te diría: "Mire, el cuadro evidencia una posible patología inflamatoria, sin embargo como usted nunca tuvo un síntoma puedo pensar también que éste nunca aparecerá o que lo hará dentro de 15 años...después ya veremos". No hablaría de esclerosis múltiple. Aunque existan también en estas circunstancias casos de progresión. Yo, personalmente, en la historia de mi carrera sólo tuve uno: un paciente que en pocos meses iba acumulando lesiones asintomáticas. Entonces en aquel caso le aconsejé hacer una terapia, aunque fuera blanda. (Doctor Riccardo)

Como se habrá visto en las páginas anteriores, la esclerosis múltiple se configura como una enfermedad marcada por la incertidumbre: por un lado, aunque sea diagnosticada, su evolución es incierta; por el otro, con el paso del tiempo, su definición se ha ido ampliando, incluyendo categorías pre-diagnósticas como el SCA y el SRA que no se pueden identificar con la enfermedad *tout court* pero tampoco como algo separado de ella. El resultado de este proceso de sofisticación es la ruptura del clásico dualismo entra diagnosticado y no diagnosticado (Salter et al., 2011) y el nacimientos de estados de *proto-disease* que necesitan ser constantemente vigilados. Además, como se hace notar en la última parte del relato del doctor Riccardo, la expansión de la categoría provoca decisiones, vinculadas a las pautas de tratamiento preventivo, que son una referencia directa al fenómeno de la *biomedicalización* (Clarke et al., 2003), válidas sobre todo para una situación de *enfermedad en espera* (Blatxer, 1978; Timmermans & Buchbinder, 2010) como el SRA. Así pues, dando por sentada la naturaleza dual del concepto de diagnóstico, es decir ser a la vez categoría y proceso, considero que en el caso de los neurólogos italianos implicados en el quehacer diagnóstico de esclerosis múltiple, la incertidumbre médica se construye dentro de un marco en el que se produce una oscilación constante entre proceso y categoría, es decir entre incertidumbre e *ilusión diagnóstica* (Nettelton, Kitzinger & Kitzinger, 2014). En otras palabras, el médico utiliza las categorías pre-diagnósticas reforzadas por los criterios [párr.3.3.4] con el objetivo de reificar la naturaleza inestable de la enfermedad y disminuir el peso de su propia incertidumbre. Se podría resumir gráficamente la situación de esta manera:

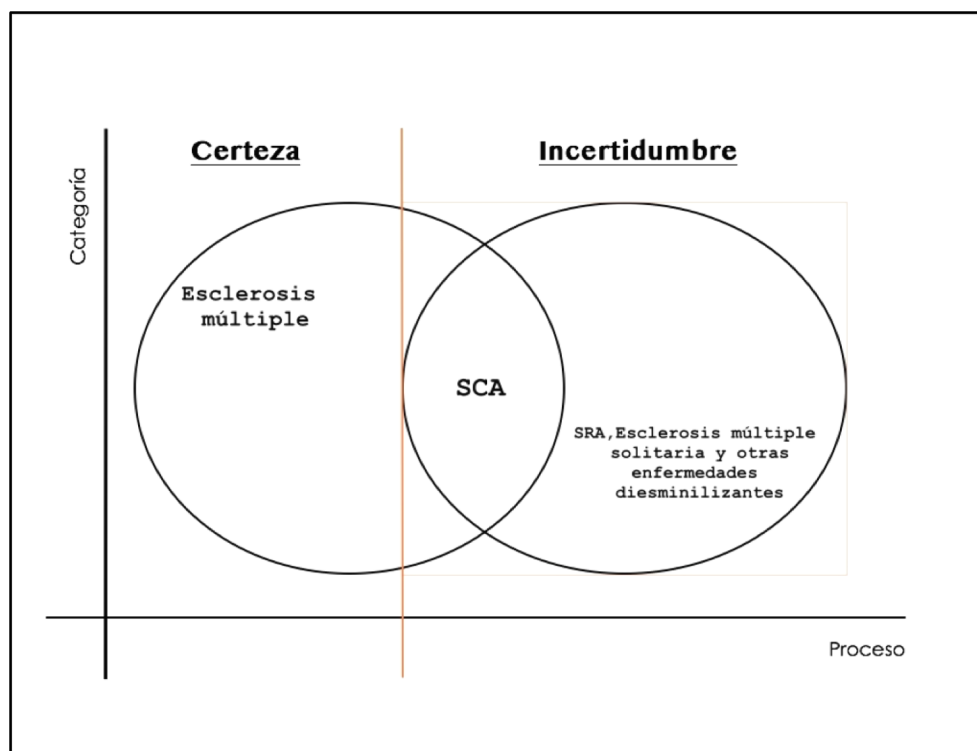


Figura 1. Tensión entre categoría y proceso en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Fuente: Elaboración propia

3.5 INCERTIDUMBRE MÉDICA: UN ANÁLISIS TEMÁTICO Y DE CONTENIDO

Como se ha especificado antes, muchas de las preguntas acerca de la esclerosis múltiple quedan abiertas. Utilizando la construcción socio-histórica se ha mostrado, por ejemplo, como la enfermedad ha ampliado su “espectro patológico” empezando a incluir otras categorías pre-diagnósticas, aumentando las peculiaridades de su ambigüedad. Si por una parte, hoy en día, gracias a los Criterios de Mc Donald 2017 (Thompson et al. 2018), una parte de los casos clínicos que en el pasado no eran considerados como esclerosis múltiple han sido incluidos dentro de la categoría “oficial”, permitiendo una aceleración del proceso diagnóstico, por otra parte nuevas categorías enigmáticas quedan a la espera de ser interpretadas.

Aunque los neurólogos hayan mantenido una actitud que niega – o mejor dicho, disimula – la incertidumbre, también han construido la percepción de un “presente mejor” utilizando anécdotas del pasado que pudieran fortalecer su posición actual de médicos provistos de control. Los temas que más han sido utilizados para describir el cambio radical de la enfermedad han sido la correlación que existe entre la posibilidad de tratamiento y la diagnosis, la correlación entre diagnosis y tecnología y la relación con el paciente.

3.5.1 CORRELACIÓN ENTRE DIAGNOSIS Y FÁRMACOS MODIFICADORES

Cuando los médicos se han referido al uso de los fármacos, el objetivo principal era justificar los comportamientos ambiguos y evasivos delante del paciente. Se trata de una argumentación unánime que he considerado como uno de los elementos más importantes para definir la incertidumbre en la praxis del diagnóstico. Probablemente, la motivación principal reside en el hecho de que esta respuesta se haya presentado bajo la forma de un “secreto confesado”, una de aquellas concesiones que el informante te hace cuando decide salirse del discurso oficial. Propongo dos ejemplos que pueden esclarecer mejor lo que estoy afirmando:

El momento en que se presenta una primera sospecha de enfermedad desmielinizante no es fácil. En muchas circunstancias se puede tratar de una situación engañosa y de todas formas la sospecha se tiene siempre que contextualizar (...). Actualmente la diseminación espacial y temporal es alcanzable en muchísimos casos delante de un solo episodio clínico. Esta es una cosa que en el pasado, veinte años atrás, cuando yo me formé, no pasaba: se requería la presencia de dos episodios clínicos distanciados en el tiempo. Partiendo de esta premisa, se puede decir que ahora la incertidumbre es bastante menor, y no sólo es menor gracias a los medios que tenemos a disposición y a los nuevos criterios, sino también porque creo que ha desaparecido una excusa un poco hipócrita del médico, que frente a la imposibilidad de dar respuestas terapéuticas se escondía de la incertidumbre diciendo: “Bueno, quizás, ya veremos, tal vez las cosas vayan bien...”. En realidad los estudios nos dicen que si no curamos la esclerosis múltiple, muy raramente la enfermedad irá bien, ya que se trata de una patología que en la mayoría de los casos te lleva a la discapacidad. (Doctor Riccardo)

El proceso diagnóstico está asociado a la disponibilidad de fármacos porque claramente diagnosticar pronto una cosa que no puedes curar es inútil. Por ejemplo: ¿Porqué no hacemos todos el cribado para el tumor de páncreas, que es un tumor mortal? Porque no vale la pena el riesgo, porque aunque se detecte, el cáncer de páncreas casi siempre te mata. ¿Por qué hacemos a todos la mamografía? Porque la mamografía es una cosa que te permite encontrar un tumor de mama que casi siempre es curable. Descubrir algo para lo que no tengo medicamentos eficaces es inútil, es inútil desde el punto de vista sanitario y también desde el punto de vista del paciente que se queda a la espera de algo sin tener respuestas. Por eso, ahora, con los medios que tenemos, es importante hacer un diagnóstico precoz. (Doctor Ettore)

Creo que sería necesario subrayar dos cosas: la primera es que en el discurso de los médicos hablar del pasado permite eliminar la incomodidad de asumir la incertidumbre presente. El problema es que, aun aceptando que existan otras formas no fácilmente diagnosticables (por ejemplo, una parte de casos de SCA y de SRA, entre otros) el discurso recae continuamente sobre los casos diagnosticables, los avances tecnológicos y la importancia de una diagnosis precoz. Sin embargo, en ambas argumentaciones queda claro, de forma casi deslumbrante, que existe un patrón de conducta guiado por un cálculo del riesgo: sin medicamentos, en el pasado no valía la pena expresarse porque la falta de una solución aumentaba la incertidumbre del paciente y ponía al médico frente a una situación incómoda. La certeza se encarna en la solución ofrecida por el medicamento. Sin embargo, he descubierto que el proceso de curación en realidad es uno de los mayores motivos de incertidumbre, sobre todo en los casos en que el médico presenta un perfil más prudente:

Si tengo un caso de SCA intento no "perder" al paciente, utilizo el monitoreo cada tres meses pero el razonamiento que hago en aquel momento es: con estadísticas en la mano, sé que hay muchos casos de SCA que se han quedado como tales porque existen episodios inflamatorios que no son una patología crónica y tu estarías dando un fármaco para una enfermedad que no lo necesita, así que no tiene sentido. Y no se trata sólo de una cuestión económica: tomar un fármaco durante toda la vida significa tener la probabilidad de sufrir sus efectos secundarios, tienes que controlarte periódicamente, no es un picnic. O mejor dicho: lo puede ser, pero sólo si sabes que lo estás haciendo con una motivación. Está claro que empezar antes es más eficaz. Luego, cada uno se comporta como le parezca mejor. (Doctora Barbara)

La primera cosa que llama la atención es que, aunque se registre una actitud bastante homogénea por parte de los neurólogos al defender la importancia de una diagnosis precoz, existe una cierta tendencia expectante por parte de algunos, que está vinculada a un cálculo del riesgo respecto al uso de los medicamentos. Esta previsión del riesgo para algunos hace referencia a los potenciales efectos nefastos de la enfermedad vinculados al tiempo de espera, y para otros a los posibles efectos secundarios de los fármacos. Se trata de una división clara que pone en contraposición dos modelos de acción, así como lo expresa la doctora Valentina:

El argumento del SCA cae por su propio peso. Decimos que existen dos escuelas de pensamiento: están los “expectantes” y los “revolucionarios”, están los “valientes” y “los que quieren esperar” ¿Las pautas de diagnóstico sugieren que el SCA no se tiene que tratar porque es un SCA? Y entonces se esperan [los médicos expectantes]. ¿Qué sugiere? ¿Qué se puede empezar una primera línea? [fármacos más leves] Ah, pues, empecemos con una primera línea inyectable! No te importa nada si el fármaco inyectable es insoportable y tienes delante a una joven, olvidándote que existen otros tres mil medicamentos, así, justo para poner un ejemplo...¿Luego llega un brote? Insisten en darle [al paciente] un medicamento blando. Además es un tema candente en estos tiempos: la *induction* en contra de la *escalation*: ¿empezamos despacio y luego vemos como va? Antes funcionaba así. Pero ahora, para las formas más graves y agresivas se prefiere resetear el sistema inmunitario, Obviamente depende mucho de la EM que tienes que curar. Todavía hoy, a pesar de que se continúen repitiendo siempre las mismas cosas – se ha sabido que es mejor no esperar si un paciente presenta un fenotipo específico –, existen todavía personas que hacen eso: esperar. Además, no se le puede decir nada porque los criterios lo contemplan.

La doctora Valentina ilustra nítidamente – y con sarcasmo e irritación – la existencia de dos grupos de médicos muy distintos: los *expectantes* y los *revolucionarios*, una información que se me ha proporcionado por parte de todos los entrevistados. En primer lugar, hace falta destacar como, de nuevo, sale a la luz la importancia de la curación. La doctora empieza hablando de los casos de SCA con diagnóstico incierto para luego entrar en el dominio del diagnóstico cierto, ofreciendo ejemplos de situaciones estándar de pacientes “oficialmente” enfermos. Siguiendo su perspectiva de “doctora revolucionaria”, clasificar el SCA como una categoría diagnóstica (“El argumento del SCA cae por su propio peso”) es necesario para proceder con la *medicalización* (Jutel, 2009).

En el discurso del médico, entonces, existe una especie de transgresión que salta las reglas (no obligatorias) de los procesos formales, de aquella *objetividad regulatoria* (Cambrosio et al., 2006) a partir de la cual “la biomedicina suspende la búsqueda de los ‘verdaderos valores’ para reemplazarla con el establecimiento de convenciones” (ibíd.: 195).

De hecho, la crítica final acerca de la concesión automática que las reglas de los criterios confieren a los médicos expectantes es evidente (“Además, no se le puede decir nada porque los criterios lo contemplan”). Este último elemento es importante sobre todo porque, tratándose sólo de convenciones y pautas, los criterios permiten un cierto nivel de flexibilidad en el proceso diagnóstico. Obviamente, no es mi intención comparar los procesos diagnósticos de esclerosis múltiple con casos de enfermedades mucho más contestadas (Dumit, 2006; Nettleton, 2006; Timmermans & Buchbinders, 2010; Barker, 2011; Cuesta, 2015), pero sí es relevante subrayar un cierto nivel de ambigüedad que en apariencia viene presentado sin problemas interpretativos. De nuevo, es la doctora Valentina que expresa esta idea de una forma muy directa:

Considerando que en los últimos años la medicina se ha transformado en una “medicina de defensa”, es necesario conocer y aplicar bien los distintos protocolos porque, en el caso de que hubieran problemas, puedes justificarte diciendo que has actuado según las pautas internacionales. Para la neurología no siempre es así porque es una de las pocas disciplinas que tiene poquísimas pautas. Hay

criterios para la esclerosis múltiple o para el ictus y, aun así, te das cuenta de lo sorprendentes que son los cambios que han habido en estos últimos años: los criterios han sido definidos, y luego han cambiado una y otra vez porque la práctica clínica nos ha mostrado cosas diferentes. Entonces han sido necesarias estas modificaciones. Se trata de un proceso dinámico y en el caso de la esclerosis múltiple la cosa se transforma en algo súper-dinámico.

3.5.2 CORRELACIÓN ENTRE DIAGNOSIS Y TECNOLOGÍA

Un segundo elemento que he observado con una cierta recurrencia en los discursos de los neurólogos ha sido una tendencia apologética hacia la tecnología, en particular hacia los instrumentos de neuroimágenes. El discurso sobre el presente está constantemente acompañado de descripciones positivas que presentan la resonancia magnética como la panacea para la incertidumbre. El relato “nostálgico” del doctor Quintino y de la doctora Matilde puede ayudar a entender mejor de qué estoy hablando:

Recuerdo que en los años 80 leer una resonancia magnética era como resolver un rompecabezas. Si pienso en la tecnología avanzada que estamos utilizando en la actualidad, me doy cuenta de lo difícil que era interpretar aquellas imágenes. Eran sólo artefactos. No estábamos acostumbrados a ver tantas lesiones en el cerebro sencillamente porque no éramos capaces de verlas. Se hacían esfuerzos enormes. Por eso, era casi imposible detectar los casos más ambiguos. (Doctor Quintino)

Recuerdo que cuando llegué a este centro, después de haberme formado en un hospital universitario de alto nivel, pensar en tener una máquina de resonancia magnética de 0,5 teslas²² hacía reír a todo el mundo. ¡La resonancia de 0,5 tesla no permitía ver casi nada! Piensa que ahora se utilizan máquinas de 7 teslas ¡Imagínate el trabajo que costaba interpretar una imagen de este tipo! (Doctora Matilde)

No se puede negar que los éxitos de la tecnología han permitido un avance impensable en la resolución de algunas de las cuestiones más ambiguas de la práctica clínica. Los neurólogos del presente están viviendo la época del llamado *biotech century* (Rose, 2007:1), “una edad de nuevas posibilidades médicas que son a la vez maravillosas y problemáticas”.

De hecho, si de un lado es evidente que una mejoría de las capacidades técnicas está disminuyendo la incertidumbre, por otro lado, en un movimiento paradójico, está permitiendo también el nacimiento de nuevas categorías, sujetas a altos niveles de incertidumbre. El ejemplo más importante es el caso del SRA, el síndrome radiológicamente aislado. En esta situación, el paciente que descubre casualmente, a través de una resonancia, la presencia de lesiones en el cerebro, recibe una información que lo deja en la condición de *paciente en espera* (Blatxer, 2010;

²² Los equipos de resonancia magnética son máquinas dotadas de un imán capaz de generar un campo magnético constante de gran intensidad. El tesla (símbolo T), es la unidad de densidad de flujo magnético o inducción magnética del Sistema Internacional de Unidades (SI). Actualmente, los sistemas comerciales disponibles están entre 0,2 tesla y 7 tesla. (Kuperman, 2000; Laader et al., 2017).

Timmermans & Buchbinder, 2010). Se trata de un *paciente de tipo pre-sintomático* (Konrad, 2005) que no tiene ni opciones ni respuestas. En general, los neurólogos aplican las mismas pautas de seguimiento que se utilizan en los casos de SCA, teniendo que lidiar con una incertidumbre mucho mayor.

Pero estos relatos son útiles también para confirmar la *agencia transformativa* (Shubert, 2011) de las máquinas sobre el trabajo diagnóstico del médico. En este sentido se registra un distanciamiento efectivo desde la práctica clínica que altera la relación de confianza con el paciente, ya bastante complicada de por sí. Los profesionales entrevistados asumen que no se trata de una cosa positiva, sin embargo no hay espacio para la duda, así como destacan: "He tenido pacientes asintomáticos con una resonancia que se modificaba: es desagradable porque tienes la impresión de tratar a la resonancia en lugar del paciente, pero no hay otra opción". (Doctora Maltilde)

Mi relación con el paciente ha cambiado mucho con la llegada de las terapias y de la tecnología avanzada. Por eso, mientras años atrás decía que no curaba a la resonancia magnética, ahora pienso que la resonancia se puede definir como un marcador sustituto que puede decirme cosas que la clínica no puede decirme. Biológicamente, para mí, tiene el mismo valor. Entonces yo personalmente también curo a la resonancia. (Doctor Riccardo)

En las palabras del doctor Riccardo el cuerpo del paciente es sustituido por la imagen producida por la máquina, es lo *imaginario del cuerpo en la tecnociencia* (Le Breton, 1994) que presenta la unidad fenomenológica del hombre como fragmentada. Todo se hace en nombre de un fin superior: afinar la práctica diagnóstica y pronóstica para asegurar al paciente (y al médico) prevención, estabilidad y "certeza".

Sin embargo, en sus discursos los médicos continúan asumiendo los límites materiales de la tecnología, señal de que la tan ostentada certeza se transforma con facilidad en una clara *ilusión diagnóstica* (Nettleton, Kitzinger & Kitzinger, 2014): la integridad de la actividad clínica y el sentido que adquiere dentro de los mecanismos de prueba y error están puestos a salvo. Así lo explica el doctor Riccardo:

Ha de tener en cuenta que la resonancia magnética es un examen muy sensible pero no es específico. Existen diferentes patologías con patrones similares a la esclerosis múltiple: nosotros vemos muchos jóvenes que vienen con casos de migrañas y que tienen muchos "puntitos" diseminados por aquí y por allá. Entonces quien es experto, como un técnico cualificado en neuroimágenes, consigue leer las imágenes y consigue intuir las probabilidades. En medicina, somos todos buenos haciendo diagnosis cuando dos más dos son cuatro. El problema es que muy a menudo en medicina dos más dos son cinco o tres y entonces se trata de la interpretación – que obviamente es subjetiva – unida a la experiencia y a la intuición.

Se evidencia de esta forma que el peso de la subjetividad en los procesos de interpretación es para el médico un valor añadido que marca una diferencia entre los "clínicos capaces" y los "clínicos

incapaces", una dicotomía implícita y muy frecuente, que emerge en las argumentaciones de los informantes cuando se pone en tela de juicio la capacidad de gestionar el proceso diagnóstico. A esto, se añade también una frecuente sofisticación de las especializaciones que caracterizan las nuevas prácticas biomédicas (Keating & Cambrosio, 2003).

3.5.3 LA RELACIÓN CON EL PACIENTE: ENTRE LO "AUTORITARIO" Y LO "OBSCENO"

La incertidumbre del médico deja de existir cuando se manifiesta la incertidumbre del paciente. O dicho de otra forma: cuando la incertidumbre del paciente entra en juego, la incertidumbre del médico empieza a disfrazarse de certeza. Existe una actividad de monitoreo constante por parte del médico en su relación con el paciente. Es un "actividad secreta" (Simmel, 2010 [1909]) que el clínico no manifiesta abiertamente. Todos los informantes me han hablado de técnicas de detección que consideran útiles para "defenderse" de los ataques de la incertidumbre del enfermo. En un terreno donde se enfrentan dudas de carácter distinto y los actores salen del *backstage* (Goffman, 2004 [1956]) para enfrentarse en un escenario compartido, el médico siente esta carga sobre sí mismo: pues, no siempre puede declararse incapaz de dar una respuesta y asumir sus límites. Es necesario señalar que en el caso de los neurólogos que tratan la esclerosis múltiple este discurso se extiende inevitablemente a la fase post-diagnosis, considerado que los enfermos viven un estado de ambigüedad persistente a causa de una prognosis imprevisible. El elemento de mayor incertidumbre está seguramente vinculado a la interpretación del síntoma y a su relación con la interpretación del factor psicosomático. En primer lugar, este último elemento se presenta de una forma especialmente ambigua en una enfermedad como la esclerosis múltiple, teniendo en cuenta que se trata de una patología del sistema nervioso central en la cual factores como el estrés y la ansiedad pueden desencadenar episodios de brotes con el surgimiento de nuevas inflamaciones y lesiones. La tarea del médico es, una vez más, saber distinguir entre un caso y el otro. Presento aquí un relato que sirve de ejemplo de las definiciones proporcionadas por los médicos relacionadas con la ansiedad:

El segundo síntoma para una persona que está en estado de SCA es como una espada de Damocles que está a punto de caerle encima. Claramente, el sujeto que "psicosomatiza" está esperando este segundo síntoma. Nosotros en el hospital tenemos pacientes que son como "Pedro y el lobo" y ya sabemos quiénes son. Probablemente los reconoces desde el primer momento. Entonces tu les explicas las características del síntoma para que entiendan, pero no siempre la cosa se resuelve: encontrarás al paciente que tiene efectivamente el síntoma, al paciente que se lo inventa, al otro que se lo inventa "involuntariamente" – éste es el perfil que psicosomatiza – y aquel que empezará a interpretar todo lo que tiene como un síntoma de la enfermedad. Porque hace falta recordar que, aunque nosotros no nos demos cuenta, estamos llenos de dolores durante todo el día. La diferencia es que quien está esperando algo relaciona esta sensación común con la posibilidad de un brote. Es complicado de interpretar. (Doctor Ettore)

Todos los informantes han confirmado la presencia del factor psicosomático como un elemento problemático en la relación con el paciente. Aún asumiendo el aspecto ambiguo de los síntomas, una vez más el *lenguaje de la patología* (Risør, 2018) intenta clasificar y tener bajo control este fenómeno, pues el síntoma, como afirma el neurólogo entrevistado, tiene unas características reconocibles que el paciente puede utilizar como referencia. Así pues, la gestión de la ansiedad se convierte en una responsabilidad del enfermo: su capacidad al saberla “interpretar” o no depende de su voluntad o de su “perfil psicológico”. Por otro lado, el médico necesita controlar este estado obscuro, entendido, en este caso, “en su sentido etimológico de fuera de escena” (Martínez Hernández, 2018: 197). Me refiero a la definición propuesta por Martínez Hernández (2018:197-198) cuando habla de la locura, presentándola como un elemento que “no desafía la razón, como generalmente se indica, sino el sentido común entendido como un sistema cultural”. La idea es que, de una forma u otra, el paciente tendrá que identificarse con los esquemas mentales del médico. Esta es la única manera que los profesionales entrevistados contemplan como posible para que la incertidumbre generada por la enfermedad pueda ser gestionada. Como hemos observado, existe un trabajo de clasificación que opera en el *backstage* que permite al médico orientarse delante de sus pacientes. Es un trabajo basado en la intuición, la experiencia y – como afirma el Doctor Riccardo – la “personalidad terapéutica” del neurólogo. Respecto a este asunto, creo que se puede hablar de una *autoridad post-foucaultiana*, en el sentido que, aunque el médico no haya perdido la necesidad de ejercer su control sobre el paciente y su función de guardián, sabe que las “reglas del juego” han cambiado: la presencia de internet (Brigo et al., 2014; Masana, 2017) y la posibilidad de un acceso total a la información médica (más o menos fiable) obliga al médico a lidiar con el saber lego y la posibilidad de abandono por parte del paciente. Entonces, el informante reconoce como función primaria la de ejercer un “efecto ansiolítico” sobre sus enfermos. El objetivo principal es “no perder al paciente (...) engancharlo”, dando la impresión de que existe una solución real para reducir su incertidumbre y simular que, en cambio, la del médico nunca haya existido. Ejercer una personalidad terapéutica eficaz significa utilizarla “astutamente” como herramienta de trabajo:

Según mi opinión, la mejor estrategia consiste en dar al paciente la impresión de que yo sé de lo que estoy hablando. Por ejemplo: pongamos que yo quisiera construir un puente que conecta mi casa al jardín y usted es una arquitecta y quiero unas respuestas concretas sobre el proceso. Y usted, que es una profesional, me contesta: “Bueno, sí, quizás...”, yo pensaría: “Hombre, voy a pedir la opinión de otro/a arquitecto/a”. Cuando hablo de personalidad terapéutica me refiero a esto: tú estás confiando tu vida a otra persona, tú quieres que la persona que está al otro lado te de vagamente la impresión que está orientada. Al final del día éste es mi mantra. El médico dubitativo probablemente será más honesto, pero no inspira muchísima confianza en el paciente. (Doctor Riccardo)

En las entrevistas los médicos han construido una imagen positiva de su *self profesional*: son seres abiertos y comprensivos, escuchan y hablan claro. Sin embargo, cuando dejan el escenario para

retirarse al *backstage*, se quitan la máscara y muestran su lado humano, asumiendo sus límites y el peso de su subjetividad:

La relación cambia con cada paciente. Yo no tengo con todos la misma relación. Está el paciente con el cual estableces una transferencia, el paciente simpático, el paciente antipático. Obviamente yo como médico no tengo que tener en consideración estas cosas. Pero lo asumo: existe el paciente que no soporto. Lo trato como a todos los demás pero al final yo también soy un ser humano. Sé que como médico tengo que olvidarme de este "pormenor". Al final es como un juego de roles, tienes que dar la impresión...de tener una autoridad. Te propongo un ejemplo. Esta mañana he visto a un paciente que me ha transmitido un nivel de ansiedad tan alto que hubiera preferido matarme. Ya sé que la próxima vez que lo encuentre entraré previamente en un estado negativo. La única suerte que tengo es que consigo controlar el asunto. (Doctor Ettore)

En este relato podemos ver como entran en conflicto dos tipos de *self* que el médico intercambia continuamente en su experiencia con el paciente: el *self profesional* y el *self personal*. Teniendo en cuenta la propuesta teórica de los *modelos explicativos* (EMs) de Kleinman (1978), se deduce que la representación que los neurólogos hacen de la *disease* pertenece a una dimensión pública y oficial, ofrecida en el escenario durante el encuentro con el paciente. En cambio, la parte de lo que "no se dice" se racionaliza y discute en el *backstage*, utilizando un modelo explicativo compartido exclusivamente entre los especialistas. En las conversaciones con los médicos sale a la luz un pensamiento común acerca de la imposibilidad de compartir todas las dudas con el paciente: pues, su saber lego no podría compararse jamás con el saber experto acumulado en tantos años de estudio. De hecho, como dice la Doctora Barbara dirigiéndose a mí durante nuestra entrevista: "¿Cómo sabes que te puedes fiar de lo que te ha dicho el paciente que has entrevistado? Muchas veces los pacientes malinterpretan lo que está escrito en los informes médicos, sencillamente porque no saben leerlos". Así pues, la autoridad médica es la estrategia utilizada para resolver el conflicto y para satisfacer el cumplimiento del rol asignado al clínico y el mantenimiento de su *self profesional*. El reconocimiento del límite humano ("yo también soy un ser humano") – que deriva del *self personal* – sirve para gestionar, a través de la autoridad, la *incertidumbre relacional* que se manifiesta en esta relación complicada. Se trata de un conflicto que el médico no manifiesta al paciente y que prefiere gestionar en la zona del *backstage*, dentro de una dimensión privada que el profesional comparte con los que pertenecen a su subcultura. Esta dinámica se podría resumir gráficamente de esta forma:

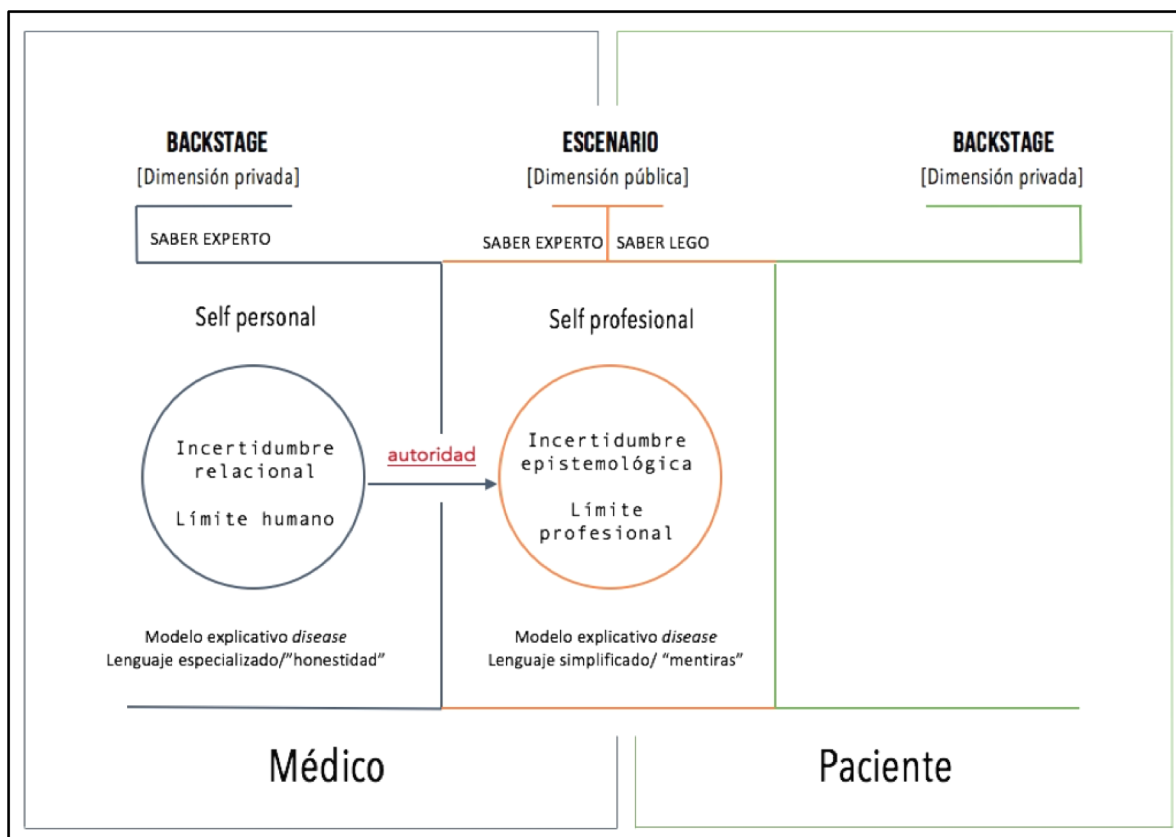


Figura 2. La incertidumbre médica. Juego de rol entre backstage y escenario. Fuente: Elaboración propia

Sin embargo, el mismo concepto de “límite” puede estar refiriéndose al ámbito profesional y puede ser utilizado como argumentación epistemológica para negar la incertidumbre médica:

Tuve a un paciente, enviado por una colega neuróloga, con una sospecha de neuritis óptica. Al principio pensé que tenía un cuadro clínico avanzado de EM y pedí su hospitalización para hacerle las pruebas. Bueno, en la resonancia no se detectaban lesiones ni en el encéfalo y tampoco en la columna, los potenciales evocados eran negativos, el líquido cefalorraquídeo negativo. No tenía nada. Él me decía: “Yo me siento mal” y yo le contestaba: “Eh, querido, no sé qué decirte: no tienes nada orgánico, neurológicamente hablando. De todas formas, intenté hacer otras investigaciones porque tenía dolores difusos, alteraciones de la sensibilidad pero...cero, era todo negativo. Él me pedía una respuesta y yo le decía que no podía dársela porque tengo mis límites profesionales. Continua viniendo al hospital y cada vez habla con un médico distinto. Lo están “bombardeando” con resonancias pero no resuelve su problema. Personalmente, si excluyo el problema orgánico entonces pienso en la hipótesis psicológica. Por eso lo he reenviado a hacer una nueva consulta con mi colega neuróloga, porque de todas formas también es psicoterapeuta. (Doctora Barbara)

En este caso, la incertidumbre del paciente entra en conflicto con la del médico: la doctora Barbara concluye su relato utilizando el argumento del límite profesional como coartada (“tengo mis límites

profesionales") y trasladando el peso de la responsabilidad por la falta de una respuesta diagnóstica al paciente ("pienso en la hipótesis psicológica"). De esta forma, la actitud *obscena* (Martínez Harnáez, 2018) del paciente ha sido resignificada como un problema psicológico (Dumit, 2006; Barker & Buchanan-Barker, 2011).

LA VOZ DEL PACIENTE

4. LA INCERTIDUMBRE DEL PACIENTE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

It must be only natural disease – yet what
disease could wreak such results
was beyond any mind's guessing.

H.P. Lovecraft, 1927:10

4.1 INTRODUCCIÓN

Me gustaría empezar este capítulo con la propuesta de una viñeta autoetnográfica [párr.2.1.3] que retrata una experiencia que viví en primera persona en noviembre del año 2017 en la ciudad de Roma, durante el *Convegno Giovani oltre la SM* (Congreso Jóvenes más allá de la EM):

La sala del restaurante del hotel donde se ha organizado el congreso es un espacio amplio que, durante el momento de la comida, reúne a todos los participantes: es en este lugar que me doy cuenta de la magnitud del evento en el que estoy participando. El sitio es enorme y todas las sillas están ocupadas por gente que charla y come alegremente. Como la programación es muy densa, los participantes no tienen mucho tiempo para conocerse: los seminarios y las actividades optativas tienen a los invitados ocupados durante toda la jornada. En cambio, estando sentada en una mesa con pocas personas, la gente interactúa como si estuviera dentro de un microcosmos: todo el mundo se presenta y comparte experiencias de la enfermedad. Se sienten seguros dentro de una pequeña "burbuja" de confianza. El problema es que cada vez que yo y mi amiga Chiara – que me ha acompañado para la ocasión – tenemos que elegir un sitio donde sentarnos, yo entro inmediatamente en tensión. Nunca sé cómo tengo que presentarme a los demás. La proximidad física con la gente me obliga a abrirme y no me siento preparada para enfrentarme a este momento. No formo parte del grupo. Es una realidad: soy una *outsider*, soy una "sin papeles" que merodea por las mesas del restaurante con una actitud culpable. Nunca, hasta ahora, me había sentido así. Pero no he conseguido encontrar una solución mejor: aun sin diagnóstico, tenía que participar en este congreso. Era mi única oportunidad para entrar en el mundo de la esclerosis múltiple y obtener información antes de que fuese demasiado tarde: pues, al año siguiente el límite de edad previsto en el congreso (hasta los 35 años) hubiera sido un problema. Un informante que entrevisté me había aconsejado acudir igualmente y no dejar escapar la ocasión. Así que envié mi solicitud y los organizadores la aceptaron.

Sin embargo, la presión de este estado de espera me obliga a ser invisible, no tengo el coraje de explicar mi historia porque tengo el terror de ser rechazada por otros enfermos. Así que busco la mirada de Chiara y nos sentamos en una mesa en compañía de una informante que conoce mi historia. Con ella me siento "a salvo", y de repente desaparece la presión de dar explicaciones – quizás justificarme – para satisfacer las expectativas de los demás.

Considero que dicha experiencia es un elemento a partir del cual presentar las cuestiones que serán desglosadas en este capítulo. De hecho, analizando reflexivamente esta viñeta, he elaborado algunos interrogantes teóricos respecto a mi posición de *enferma en estado de espera* (Blaxter, 2010; Timmermans & Buchbinder, 2010) no sólo en relación a los conceptos de *disease* y *sickness*, (Young, 1982; Kleinman, 1988) sino también sobre la misma categoría de *illness*. En otras palabras, me pregunto: ¿En qué consiste el estado de *liminalidad* (Douglas, 1966; Van Gennep, 1960; Turner, 1967) del paciente en estado de espera que podría padecer esclerosis múltiple? ¿Cuáles son las características de la incertidumbre vivida por este tipo de paciente? ¿Existen ideales-tipo distintos para la definición de un sujeto que se encuentra en este estado de liminalidad? ¿Existe un condicionamiento de tipo socio-histórico que puede determinar algunas diferencias entre una generación de enfermos y otra?

En este capítulo se intentará contestar a esta serie de interrogantes, presentando los resultados obtenidos a partir del encuentro etnográfico con 21 pacientes, de edades comprendidas entre los 22 y los 69 años, entrevistados en un periodo de tiempo que va desde septiembre de 2017 hasta enero de 2018. Como se ha especificado en la parte de la metodología [párr.2.3], la variable de la edad cronológica de los pacientes ha generado dudas importantes en la fase anterior al trabajo de campo. Sin embargo, durante mi experiencia etnográfica he podido desglosar los principios para la creación de dos categorías de informantes, los *veteranos* y los *novatos*. Forman parte del primer grupo los pacientes entre los 22 y 69 años que han empezado a padecer los síntomas de la enfermedad antes del año 2000, mientras que forman parte del segundo grupo pacientes entre los 24 y 39 años que han empezado a tener episodios sintomáticos después del año 2000²³. Esta división temporal es muy importante porque es el reflejo de los progresos obtenidos con el desarrollo del protocolo diagnóstico. Por ejemplo, la presencia de personas jóvenes dentro del grupo de *veteranos* apunta a casos de esclerosis múltiple pediátrica que resultaban incomprensibles hasta hace pocos años (Poser & Brinar, 2004) y que han sido diagnosticados mucho tiempo después, así como pasó con la generación de los años 50 y 60 que padeció los primeros síntomas en los años 80. Mientras que el segundo grupo comprende una edad promedia que es coherente con las características de surgimiento de la enfermedad (entre 20 y 40 años) así como la conocemos hoy en día [Anexo II: párr.1] y presenta tiempos de espera relativamente más cortos²⁴. Propongo un gráfico para resumir la división:

²³ En el grupo de los pacientes entrevistados se encuentran sólo casos de esclerosis múltiple (varias formas) y de SCA.

²⁴ Dentro de la categoría de los *novatos*, el tiempo de espera más corto ha sido de 7 meses y el más largo de 4 años, mientras que dentro de la categoría de los *veteranos* el tiempo de espera más corto ha sido de 2 años y el más largo de 24 años.

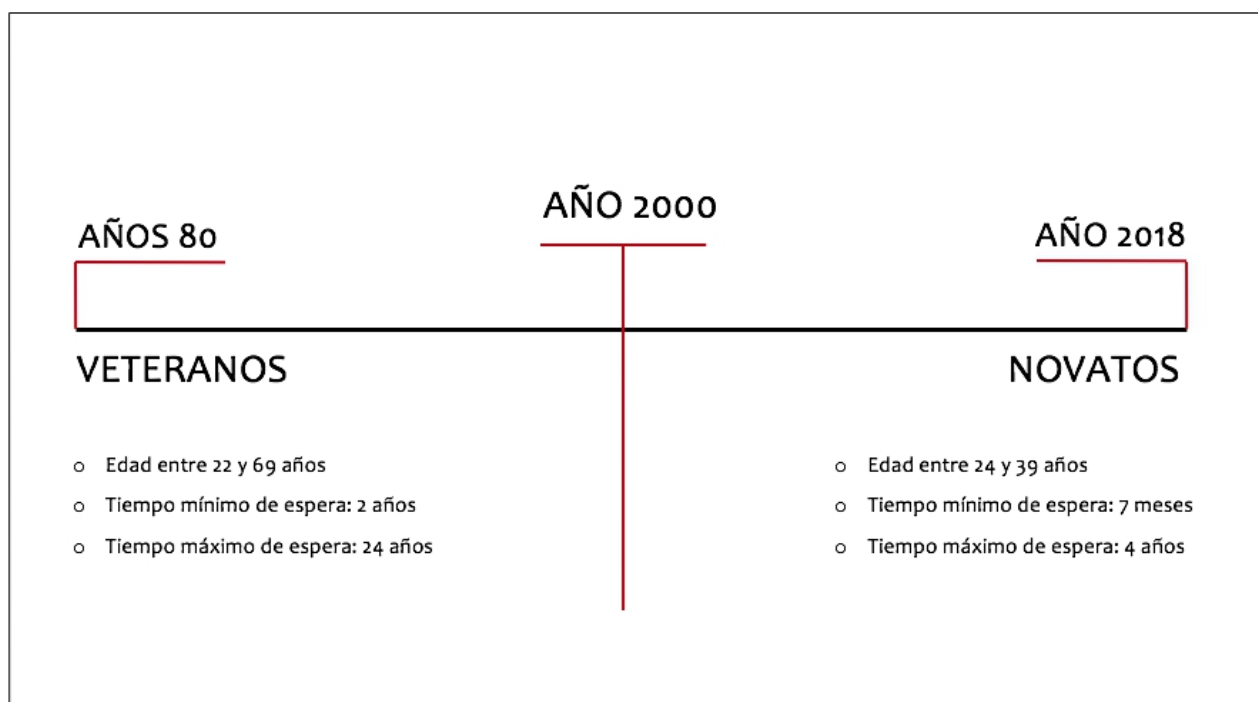


Figura 3. Clasificación del grupo de los pacientes entrevistados: veteranos y novatos. Fuente: elaboración propia

4.2 INCERTIDUMBRE ACTIVA Y PASIVA: RELACIÓN ENTRE *ILLNESS* Y “*DIS-ILLNESS*”

Desde la antropología y la sociología médica se ha hablado ampliamente de la condición del *paciente en estado de espera* (Blatxer, 2010; Timmermans & Buchbinder, 2010), haciendo referencia a esta situación de transición con términos distintos: *proto-disease* (Rosenberg, 2007; Armstrong & Eborall, 2012) o *proto-illness* (Gillespie, 2015) – utilizados para sujetos con propensión genética en condición de riesgo – y *enfermedades enigmáticas* (Nettleton, O'Malley, Watt & Duffey, 2004) para describir *pacientes pre-sintomáticos* (Konrad, 2005), *huérfanos sanitarios* (Aronowitz, 2001), *nómadas cansados* (Evengård & Sachs, 1994 cit. en Smith-Morris, 2015) que padecen *malestares en el margen* (Cuesta, 2015), enfermedades raras y de difícil diagnóstico que se viven durante un tiempo de transición muy largo y conflictivo (Dumit, 2006), situadas en “las zonas fronterizas de la salud, la disease y la illness”²⁵. Me resulta coherente utilizar sobre todo esta última categoría como ejemplo dentro del marco teórico, porque estas patologías presentan las mismas características que tenía la esclerosis múltiple antes de que se empezara a desarrollar la investigación científica y se acelerara el proceso de diagnóstico. Además, otras enfermedades neurológicas como la demencia o el síndrome de Parkinson presentan este aspecto *enigmático* (Nettleton et al., 2004) que transforma el diagnóstico en un verdadero rompecabezas (Pinder, 1992; Tessier, 2018). Como afirma Cuesta (2015: 87) en su tesis doctoral sobre enfermedades contestadas:

²⁵ En este caso, prefiero mantener los términos en inglés para evitar una posible ambigüedad en el significado.

¿Todo empieza con el diagnóstico? Ciertamente, no; la *carrera moral* de las personas afectadas por una enfermedad contestada comienza mucho antes del diagnóstico. De hecho, la mayoría de los sujetos llevan años padeciendo la sintomatología de la enfermedad o, incluso, diagnosticados de otra enfermedad diferente, antes de que llegue el diagnóstico. [versión en lengua original]

En su disertación, la autora utiliza el término de *carrera moral* “en el sentido propuesto por Erving Goffman, como la ‘trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida’, atendiendo especialmente a ‘la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás’ (Goffman 2007:133)” (ídem). Siguiendo el mismo planteamiento, me gustaría delinear la *carrera moral* del enfermo de esclerosis múltiple, haciendo hincapié sobre la fase anterior al diagnóstico para explicar que existen dos momentos distintos en este espacio de tiempo *liminal* (Van Genneep, 2008 [1960]; Douglas, 1966; Turner, 1967).

El primero consiste en un momento previo, en el que la percepción “fluctuante” de un estado de malestar o las semejanzas sintomáticas con otros tipos de patologías pre – existentes no permiten al sujeto sentirse “realmente” enfermo. Para describir esta fase, me gustaría proponer el nuevo concepto de *dis-illness*. He utilizado el prefijo *dis-* o $\delta\upsilon\varsigma$ (*dys*), teniendo en cuenta las dos raíces de derivación latina y griega, ya que en el primer caso este morfema significa “intervalo, separación, distancia, diferentes direcciones”, mientras que en el segundo expresa los conceptos de “malo, difícil, desordenado”²⁶. El segundo lo podemos reconocer en la clásica situación de limbo que hace referencia a la categoría de la *illness*. Esta división me parece importante para esclarecer las características intrínsecas de la esclerosis múltiple en cuanto *disease* e *illness*. De hecho, por un lado, la misma patogénesis de la enfermedad apunta a la presencia de un componente degenerativo que se manifiesta “con diferentes episodios de disfunción neurológica, separados en el tiempo y en el espacio” [Anexo II: 122]. En términos de síntomas, esto significa que la esclerosis múltiple puede presentarse con manifestaciones ambiguas e intermitentes que, como subraya la misma Cuesta (2015), pueden llevar al paciente a pensar en enfermedades distintas o en episodios transitorios de menor gravedad, como malestares comunes. Por otro lado, la enfermedad en cuanto *illness* se presenta inicialmente en esta forma de “proto-fase” (*dis-illness*), provista de características peculiares que ponen al enfermo en una condición de incertidumbre casi “esquizofrénica”, saboteando la percepción de lo que es necesario sentir o temer como enfermedad y lo que, en realidad, no lo es. Propongo una serie de ejemplos etnográficos de esta incertidumbre, utilizando las narraciones de cinco informantes, tres veteranos y dos novatos.

Agnese, de 59 años, veterana, empezó a tener las primeras señales confusas de la enfermedad con

²⁶ Consultado en línea en la página <http://www.usu.edu/markdamen/Wordpower/handouts/gkaffix.pdf>, el 15 de abril del año 2018 [Utah State University]. En el documento se hace hincapié en el hecho de que los dos prefijos se tienen que considerar de forma separada y no como sinónimos. Por eso especifico que para la creación de este neologismo utilicé ambos, cada uno con su matiz etimológico.

30 años y fue diagnosticada con 47, en 2007:

Dis-illness

El tema es que yo tenía estos periodos, estos periodos tan raros...aparecía este malestar y nada...sentía este hormigueo en las manos y en los pies, se me caían los objetos de las manos y me sentía siempre cansada. Luego el síntoma desaparecía y la vida volvía a ser la de siempre. Me decían que era un problema de nervios, que era una persona frágil, demasiado delicada y que tenía que relajarme y dejar de preocuparme por todo. Al final terminé convenciéndome yo misma de esta versión. Cada vez que me sentía débil, el psiquiatra me daba el Samir, un reconstituyente para que me sintiera mejor. Bueno, esto hasta que no tuve el síntoma fuerte de la pierna y empecé a cojear porque finalmente hice una resonancia y me di cuenta de que no estaba loca, como habían intentado explicarme durante años, la culpa era de la esclerosis múltiple.

Penelope, de 62 años y veterana, esperó 4 años antes de recibir el diagnóstico en 1998. Está enferma desde hace 22 años:

Dis-illness

Tenía alrededor de 40 años, es decir estaba en el momento de mi plena actividad como trabajadora, madre, mujer...y tenía estos síntomas raros, una serie de cosas que todos, yo incluida, reconducíamos a problemas de artrosis cervical. Todos pensaban que era culpa del frío que pasaba por la ventanilla del coche, porque solía tenerla siempre abierta. Además, al haber hecho un tac sabía que tenía una hernia discal. Entonces al principio no me preocupé. Pero luego empecé a tener una serie de síntomas y a darme cuenta de que algo estaba pasando. Los médicos me propusieron las teorías más absurdas. Me decían: "Señora, usted probablemente no anda bien porque utiliza ligas o tacones altos, usted tiene una reacción psicosomática, usted es neurótica, usted está deprimida, usted tiene que adelgazar, usted tiene que engordar, usted tiene que andar más, usted tiene que estar parada, usted tiene que subir, usted tiene que bajar...". Sólo para que te hagas una idea de la locura que viví en aquellos años. Yo, a lo largo del tiempo, he ido acumulando y tomando nota de estas manifestaciones: llegaban, pasaban, volvían empeorando...recuerdo un verano que estaba en Tailandia con mi familia y hacía un calor húmedo insoportable...eeeh...¡Imagínate!²⁷ Y mi marido decía: "Eh, Penelope es una pesada, nada es lo suficientemente bueno para ella". Cuando me sentía así, él solía ironizar, diciéndome: "¿Qué te pasa de nuevo esta mañana?".

Veronika, 34 años, veterana, recibió el diagnóstico en 2009 con 25 años, pero afirma haber tenido sus primeros síntomas cuando era una adolescente. Está bastante convencida de haber sufrido una forma de esclerosis múltiple pediátrica:

Dis-illness

Empecé a tener problemas cuando tenía alrededor de 13 años: me desmayaba a menudo, me sentía débil. Todos pensaban que era a causa de mi complexión, pues siempre he sido una chica bastante delgada. Los médicos intentaban entender qué pasaba. Al final, la respuesta era siempre que tenía un problema de ansiedad y que tenía que calmarme. Yo les creía, porque es verdad que tengo la

²⁷ En este caso, la informante se refiere a mí, compartiendo un pormenor de la experiencia de enfermedad, sabiendo que yo puedo imaginar qué significa enfrentar el calor del verano con una enfermedad como la esclerosis múltiple. Este mecanismo forma parte de una dinámica de interacción que he descrito en el apartado dedicado a la metodología [2.1].

tendencia a ponerme en seguida nerviosa. Entraba y salía del hospital: cuando me sentía débil, el médico me recetaba el Samir, que entonces se usaba como fármaco reconstituyente...para los nervios. Yo no me oponía, pues estaba en un hospital y tenía confianza en ellos. Lo vivía como algo normal y seguramente no pensaba en nada de grave. Cuando salía me sentía mucho mejor, así que no me preocupaba y continuaba con mi vida. Tenía 23 años cuando las cosas empeoraron. En aquella época, vivía ya en otra ciudad con mi pareja. Un día estaba de paseo con mis amigas y de repente me paré en medio de la calle. Estaba literalmente paralizada: no conseguía hacer ni un paso adelante ni un paso atrás. Mis amigas me ayudaron, me llevaron a casa. Me senté en el sofá y después de una hora me levanté como si nada hubiera pasado. Recuerdo que era noviembre de 2008. En abril 2009 – nunca podré olvidarlo – estaba yendo a la misa del *Angelus* para ver al Papa e iba acompañada por la tía abuela de mi pareja. A la ida iba rápida como un rayo, pero a la vuelta tuve que apoyarme en la espalda de esta señora de 80 años porque no conseguía estar de pie. ¡Es que no lo conseguía! Pensándolo ahora, tengo que decir que antes que pasaran estos dos episodios más importantes, me habían pasado cosas menos graves, episodios esporádicos. Por ejemplo, se me caían objetos de las manos pero pensaba que era debido a mi descuido o debilidad. No pensaba en absoluto que pudiera tratarse de esclerosis múltiple porque ni siquiera sabía que existía esta enfermedad. No me preocupaba porque siempre me recuperaba. Pero después del episodio de abril, las cosas cambiaron porque la gente me veía andar y me preguntaba: "¿Qué te ha pasado? ¿Por qué estás cojeando?". El problema era que yo no me daba cuenta de esta cosa. Luego, en junio, me pasó otro episodio.

Y a partir de aquel momento las cosas cambiaron. Estaba con una amiga de compras porque mi hermana se iba a casar y necesitaba un par de zapatos para la ocasión. Bueno, aquel día estuve casi a punto de matarme porque me quedé bloqueada en el paso de cebra y no conseguía moverme. Mi amiga, que era médico, me dijo que la cosa no era normal y que tenía que hacer urgentemente una visita al neurólogo.

Tommaso, 27 años, novato, diagnosticado en 2015 con un tiempo de espera de 9 meses, comenzó a tener los primeros indicios en 2012, como reflexiona con un razonamiento hecho *a posteriori*:

Como tengo unas lesiones antiguas, los médicos piensan que es probable que la enfermedad haya surgido antes de lo que yo me imaginaba. De hecho, en 2012 estaba trabajando en un supermercado aquí en el pueblo y noté que tenía la visión borrosa. Pero el médico de cabecera me dijo que se trataba de estrés y me dio un colirio. Me pasó y no le di más importancia. Luego, en 2014, un día, al despertarme por la tarde después de haber dormido durante la mañana – en esta época trabajaba de noche en un horno – me di cuenta que tenía el brazo y la pierna izquierda paralizados, entonces me entró el pánico.

Sabrina, 34 años, novata, diagnosticada en 2008 después de haber esperado dos años, hace una serie de deducciones en su discurso para explicar el origen de su enfermedad y de las primeras señales de su manifestación:

Supongo que el primer síntoma fue con 18 años, cuando empecé la universidad, porque estaba muy estresada...tuve unas crisis epilépticas. En esta época mi profesora de derecho me había comentado que había tenido una experiencia muy negativa con la resonancia magnética y la cosa me había

asustado tanto que al final decidí no hacer la prueba. Pasó un año y medio desde aquel episodio y mientras tanto me había mudado de ciudad para continuar con mis estudios de ingeniería. En este periodo, había empezado a sufrir trastornos alimenticios. Bueno, creo que hace falta especificar una cosa: cuando tenía 16 años mi abuelo se suicidó. Considera que mi abuelo era como un padre para mí (...) este evento me alteró emotivamente y cuando me encontré sola en otra ciudad, todos estos recuerdos negativos que había suprimido empezaron a salir a la luz a través de los problemas con la comida. Empecé a dar la culpa a mi cuerpo y a sufrir bulimia. Esta situación duró dos años y sólo después de este periodo la enfermedad se manifestó con un síntoma contundente [pérdida de la vista en ambos los ojos], que yo creo que fue una reacción a todo este periodo tan triste y complicado.

Come se desprende de los ejemplos propuestos, en esta primera fase (*dis-illness*) los pacientes no tienen una percepción clara de lo que está pasando. Existe una especie de anarquía en la manifestación de la enfermedad: los síntomas aparecen y desaparecen o son similares a otras condiciones físicas padecidas anteriormente o en aquel momento, cosa que empuja a los enfermos a volver a la vida de siempre, sin *rupturas* decisivas en su experiencia biográfica (Bury, 1982). Hace falta destacar que, aunque este mecanismo exista en ambas categorías de pacientes, las historias relacionadas con los veteranos presentan características distintas.

En primer lugar, el tiempo de espera desde la aparición de los “pre-síntomas” hasta el diagnóstico es mucho más amplio. Seguramente, este elemento se debe a un nivel de información (lega y experta) acerca de la enfermedad mucho más bajo. En cambio, en el caso de los novatos la transición es más breve. De hecho, he detectado la presencia de un tiempo más largo sólo en los casos en que el/los pre-síntoma/s inicial/es no tiene/n una potencia disruptiva muy contundente. Además, en algunos casos no existe, *a priori*, una situación pre-sintomática: el síntoma se presenta causando unos daños tan evidentes que el paciente, ya en estado de *illness*, es ingresado en el hospital para hacer los controles rutinarios. En los últimos años, gracias a los nuevos criterios [párr. 3.3.4], la presencia de síntomas peculiares como disfunciones de la visión (neuritis óptica) o de los artos (parálisis o parestesias), lleva a los médicos – especialistas y no – a aproximarse con más facilidad a la hipótesis de la esclerosis múltiple en el diagnóstico diferencial²⁸.

Además, en ambos casos se pueden verificar situaciones peculiares como una alternancia entre *illness* y *dis-illness* en la fase *liminal*. Quiero dar un ejemplo de lo que estoy argumentando presentando el relato de una novata, Emma, de 24 años, diagnosticada en 2016 con la aparición del primer síntoma en 2012:

Tuve mi primer síntoma en 2012: de repente me vino una parálisis en la parte derecha del rostro. Cuando fui al hospital me dieron cortisona y me dijeron que el problema había sido causado por el frío y que hubiera tenido que ser visitada por un neurólogo. Entonces fui al neurólogo, que me dijo con “tranquilidad” que podía tratarse o de un herpes o de un tumor. Me quedé sin palabras

²⁸ Sin embargo, con este comentario no quiero decir que el diagnóstico sea una operación fácil y obvia. Persisten episodios de diagnósticos más complejos que pone al paciente en un estado de espera largo. Lo que realmente se ha modificado es el nivel de consciencia respecto a la esclerosis múltiple en cuanto *disease*.

porque...imagínate...tenía que esperar un mes para hacerme la resonancia y mientras tanto morirme de miedo. Además, el estado de parálisis continuaba, por la noche me ponía un parche sobre el ojo para poder dormir porque se quedaba abierto. Luego, el 24 de diciembre de 2012 – lo recordaré para siempre porque era la vigilia de Navidad – fui al hospital para hacer esta resonancia y todo el mundo se alegró porque, al parecer, en los resultados no apareció ninguna anomalía. (...) Bueno, yo me convencí de que se trataba de una parálisis causada por el frío. Mientras tanto, como esta situación persistía, yo empecé a ver a una fisioterapeuta. Como era muy competente y estaba preocupada por mí, me pidió hacer las pruebas de la sangre. En estas analíticas salió la presencia de los A.N.A. [anticuerpos antinucleares] y me aconsejó visitar a un inmunólogo. Cuando el inmunólogo vio que tenía la resonancia "limpia" me dijo que estaba todo bien y que no tenía que preocuparme. El primer mes después de la resonancia sufrí una depresión. Tenía problemas serios: había pasado un mes desde la última vez que había salido de casa porque tenía miedo de que el frío pudiese de alguna forma hacerme daño. Me sentía aturdida. Tenía la sensación de que algo no estaba funcionando, me parecía que tenía que aguantar una gripe fuerte. De todas formas, hasta el momento en que hice la resonancia, me pasé el tiempo pensando que tenía un tumor en el cerebro. Después, cuando salieron los resultados, me tranquilicé e intenté volver a la normalidad. Tuve que esperar 4 meses antes de que la parálisis desapareciera. Un año después – era abril 2014 – estuve viviendo de nuevo un periodo muy estresante porque estaba ocupada preparando los exámenes de la universidad y al mismo tiempo trabajaba como dependienta en una tienda de ropa. Me sentía perennemente cansada pero obviamente pensaba que la causa era mi estilo de vida. Volvía a casa llorando y diciendo a mi madre que ya no podía más. Y ella me contestaba: "Para ya de quejarte, no tienes ganas de trabajar, esta es la verdad". Así que continué con este ritmo de "trabajo, estudio, trabajo, estudio" durante unas semanas, hasta que un día sentí que estaba pasando de nuevo algo en mi cara. Esta vez el rostro se había literalmente "arrugado", es decir: si en el caso anterior los músculos se habían ido hacia abajo, esta vez se habían quedado bloqueados en una expresión de "asco", hacia arriba. Yo estaba en estado de shock. Tengo que decir que antes de este evento no estaba viviendo un momento tranquilo, tenía la impresión de que esto de la parálisis me iba a pasar de nuevo y tenía muchas pesadillas durante la noche. Me decía: "Hay algo que no funciona", pero luego pensaba en el estrés de mi vida e imaginaba que era la causa principal de mis preocupaciones. ¿Cuándo surgieron mis recelos? Cuando la segunda vez que fui al hospital me dijeron que tenía una reincidencia de la parálisis. Recuerdo que los miré [a los médicos] y les dije "Perdonad, señores, yo no soy un médico pero esto no se trata de una parálisis. En este caso siento que hay una contracción de la cara, es decir...siento que se trata de algo distinto". Pero ellos estaban convencidos: parálisis = reincidencia = cortisona = jadiós! No me tomaron en serio, no me hicieron una resonancia – como les había pedido – y me dijeron sólo: "Según nuestra opinión se trata de esto", punto y pelota. Yo volví a hablar con mi fisioterapeuta porque confiaba en ella y me sentía desesperada y ella intentó tranquilizarme, diciéndome que iba a ayudarme. Y de hecho, después de 20 días la parálisis desapareció. Después de esta circunstancia me dije a mi misma: "Ya basta, no quiero pensar más en ello". Entonces me concentré en la universidad, porque a causa de este segundo accidente había perdido de nuevo meses enteros del curso y quería hacer un intercambio a Brasil a toda costa. ¡Aprobé diez materias en aquel cuatrimestre! El 8 de marzo de 2015 me fui a Brasil. Paradójicamente, el periodo en Brasil fue el mejor de mi vida. Me quedé allí tres meses y escribí mi tesis. Me sentía bien físicamente. Considera que había pasado un año desde la segunda parálisis. No pensaba más en el asunto. Cuando volví a Italia tenía el objetivo de terminar mi grado y de hecho lo logré y en

Dis-illness septiembre, después de haber terminado los últimos exámenes, presenté mi trabajo final. Mientras tanto, había decidido hacer un máster en otra ciudad y había encontrado dos trabajos para ganarme la vida: hacía de secretaria por la mañana y de canguro por la tarde. En abril del año 2016 llegó el tercer brote.

Illness Cuando me toqué la cara no sentí nada de nada. Estaba como una loca. Cuando fui al hospital los médicos decidieron ingresarme. Me hicieron una resonancia completa, es decir cerebro y médula, y detectaron tres lesiones pequeñas en el encéfalo y vieron algo también en la médula. El líquido cefalorraquídeo resultó positivo. Desde que me dieron de alta en el hospital hasta que recibí los resultados de la resonancia, yo sabía que tenía esclerosis múltiple. En ese momento lo sabía.

Resumiendo gráficamente la carrera pre diagnóstica de Emma, destaca la alternancia entre *dis-illness* e *illness*:

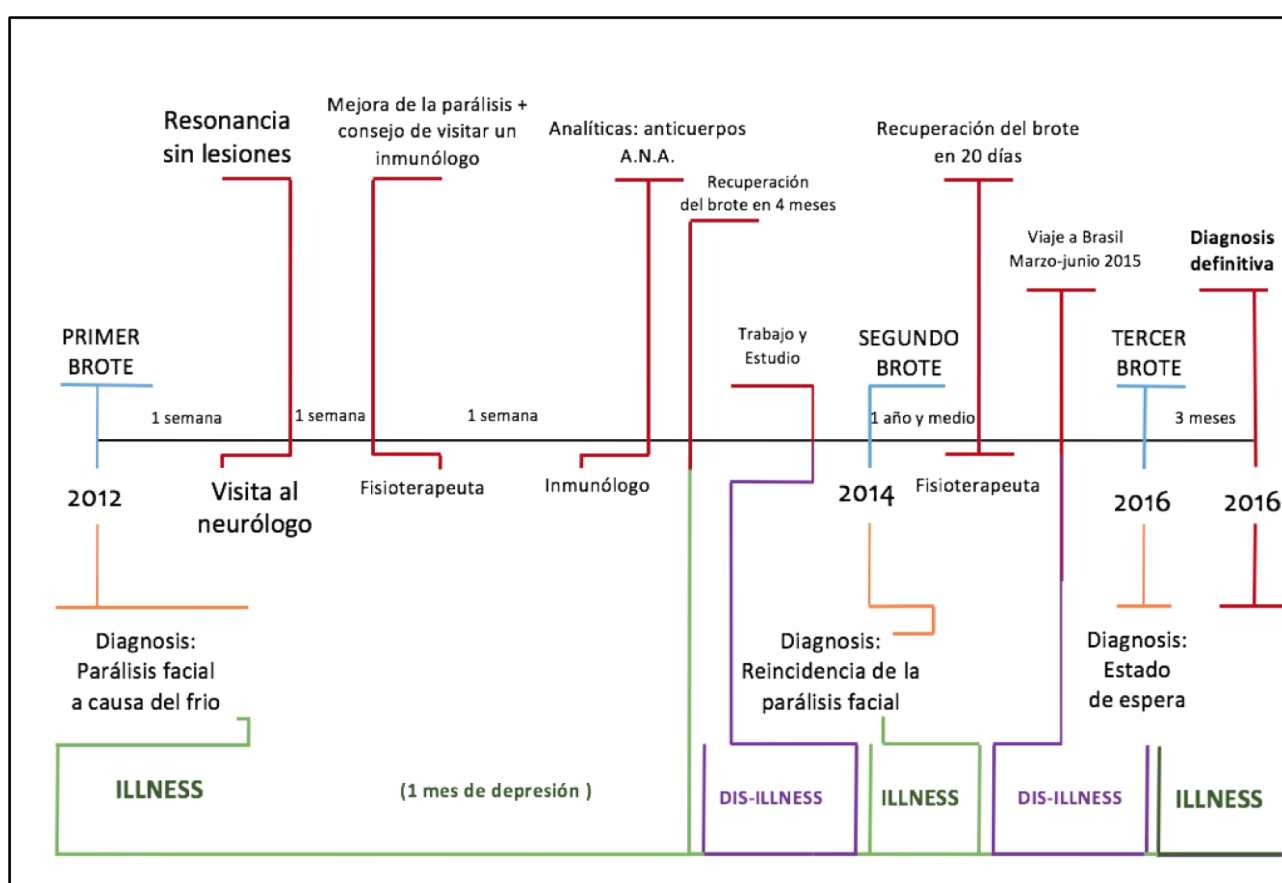


Figura 4. Carrera moral "pre-diagnóstica" de Emma. Fuente: elaboración propia

Como se puede notar, Emma vive la experiencia de un síntoma altamente disruptivo (parálisis facial), una situación que la pone inmediatamente en un estado de *illness* y la empuja a buscar respuestas de forma proactiva (visita en el hospital, visita con el neurólogo, terapia "paliativa" con un fisioterapeuta, visita con el inmunólogo). En el primer mes sufre depresión. Su cuerpo ha cambiado repentinamente y el miedo a estar en contacto con el frío la motiva a quedarse en casa, aislada del resto del mundo. En este caso, el estado de *illness* hace referencia a otra enfermedad

(parálisis facial) porque Emma confía en el juicio de los médicos (personal del hospital y neurólogo) y de las pruebas científicas (resonancia). Sin embargo, la presencia persistente del síntoma (4 meses) obliga a la paciente a optar por una estrategia de curación alternativa y paliativa, es decir visita a una fisioterapeuta para eliminar el síntoma que le causa la sensación constante de *illness*. Cuando la parálisis desaparece, Emma retoma el control sobre su vida, volviendo a la "normalidad". La paciente entra en la fase de *dis-illness*: la experiencia de la enfermedad queda en paréntesis, insertada en un recuerdo subterráneo y latente del evento que genera miedos que la informante intenta tener bajo control ("tenía la impresión de que esto de la parálisis me iba a pasar de nuevo y tenía muchas pesadillas durante la noche. Me decía: 'Hay algo que no funciona'"), mientras la vida sigue con su rutina. Esta fase dura alrededor de un año, hasta que la segunda aparición del síntoma rompe de nuevo el equilibrio su vida. En esta circunstancia, con el trauma pasado guardado en la memoria, la paciente no acepta la versión ofrecida por los médicos. Se siente confusa y busca ayuda, confiando de nuevo en su fisioterapeuta. Una vez más la prioridad es deshacerse del síntoma para retomar el control y "olvidarse" de la enfermedad. En este caso la fase de *illness* dura sólo 20 días. Emma recupera fuerzas y planea su futuro teniendo dos prioridades: recuperar el tiempo perdido en los estudios y participar en un intercambio en Brasil. Esta vez, el espacio de tiempo de la *dis-illness* dura un año y medio y se desarrolla a través de una acción que tiende a aniquilar completamente el estado de *illness* ("Me dije a mi misma: 'Ya basta, no quiero pensar más en ello'"): el viaje a Brasil es el punto álgido de su recuperación física ("Paradójicamente, el periodo en Brasil fue el mejor de mi vida"). Desafortunadamente, el surgimiento de un tercer brote obliga a Emma a regresar a la realidad. El miedo latente, presente en la fase de la *dis-illness*, se concreta con el nuevo malestar que la llevará hacia el diagnóstico definitivo de la enfermedad.

Comparando la fase de *dis-illness* y la de *illness*, se puede decir que la incertidumbre presenta características distintas dependiendo del momento en que se encuentra el paciente. De hecho, la actitud del enfermo oscila constantemente entre una búsqueda de explicaciones acerca de su estado de malestar y un intento de volver a la normalidad.

En el caso de la *dis-illness* propongo el término de *incertidumbre pasiva*, ya que se trata de un estado de preocupación latente (con síntomas específicos e inestables o síntomas inespecíficos) que, aun guardando una memoria de la *illness*, no permite su manifestación evidente en la vida cotidiana. Esta incertidumbre pasiva puede derivar de un rechazo explícito de la condición de malestar, de una falta de conocimiento acerca de la enfermedad o de la tendencia a confundirla con otra patología.

En el caso de la *illness* sugiero el concepto de *incertidumbre activa*, ya que en el momento de la aparición del síntoma el enfermo está en busca de una respuesta acerca de su estado de

alteración, desencadenando un proceso de comparación – a menudo conflictivo – con la *disease*²⁹.

4.3 EMBODIMENT: UNA EXPLORACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE DEL PACIENTE “DESDE EL CUERPO”

En la reflexión contemporánea de la antropología del cuerpo, la noción de *embodiment* (Csordas, 1990, 1994) es entendida como *condición existencial del hombre*: “estar en el mundo habitándolo con el propio cuerpo y habituándose a ello” (Csordas, 1990: 86). Desde este punto de vista, salud, enfermedad y cuerpo se perciben como conceptos que actúan simbólicamente sobre la experiencia de los individuos. Son *máquinas conceptuales*, según las palabras de Pizza (2016[2005]:30), que intentan capturar las prácticas existenciales en una definición o representación abstracta. El análisis de las formas de *embodiment* permite utilizar una visión que consigue trascender los paradigmas típicos de la biomedicina con los cuales se interpreta y representa el cuerpo, es decir, se presenta como una ocasión de deconstruir el concepto de “enfermedad”, entendida como un producto cultural creado *ad hoc*. Durante la enfermedad, la alteración de un estado de “normalidad” lleva al paciente a poner en cuestión la *seguridad ontológica* de su “estar en el mundo”. Como afirma Alonso (2008: 40):

(...) Este dar por sentado el carácter encarnado del *self* supone ciertas características y atributos corporales específicos, como la capacidad para actuar, para construirse como agente, y la ilusión del dominio sobre el propio cuerpo. En este punto, el análisis de Good (1994; Grimberg, 2003; Scarry, 1985) acerca del carácter desestructurante de la experiencia de la enfermedad – como *experiencia encarnada* –, resulta revelador para dar cuenta de la forma en que la enfermedad objetiva el cuerpo y lo enfrenta a sí mismo. En esta experiencia *la incertidumbre se hace cuerpo*, conmueve los fundamentos de la seguridad ontológica. [La cursiva es mía] [texto en lengua original]

Partiendo de esta premisa, considero interesante entender cómo esta objetivación del cuerpo, activada por el surgimiento de la enfermedad, se produce en los casos de pacientes “liminales”, así como los tipos de incertidumbre que genera en estos cuerpos sintomáticos.

Quiero apuntar que, en esta parte del trabajo, tengo en cuenta la reflexión hecha por Mari Luz Esteban (2013 [2004]: 24) en torno a la importancia de la utilización de la terminología, y los problemas de traducción que algunas categorías analíticas provocan:

²⁹ No siempre los informantes se ponen inmediatamente en contacto con un médico. Sin embargo, en los relatos destaca una tendencia a poner en tela de juicio el estado de salud. De esta forma el paciente empieza a confrontarse con su estado de *illness*.

En castellano no existe un consenso sobre cómo traducir este concepto de *embodiment*: algunos/as autores/as están utilizando el término *encarnación* (García Selgas, 1994; del Valle, 1999); otros/as han preferido el de *corporización* (Capitán, 1999), en un intento de evitar los contenidos ligados a usos religiosos del término anterior; por último, hay también quien utiliza el término en inglés (Orobitg, 1999). (Esteban, 2013: 24) [texto en lengua original]

En base a esta clasificación, he decidido utilizar el término inglés de *embodiment* porque lo considero más útil para esclarecer unas diferencias importantes que destacaré en mi propuesta teórica.

4.3.1 ILLNESS, DIS-ILLNESS, EMBODIMENT Y CORPOREALITY

Como he abordado previamente, el *embodiment* es un proceso a través del cual los individuos viven la experiencia del cuerpo (discurso del cuerpo) produciendo una representación del mismo (discurso sobre el cuerpo). En otras palabras, este concepto permite entender las dinámicas sociales y las producciones culturales, las imágenes del *self*, la persona, los estados del bien estar y del mal estar. Dando por sentada la naturaleza *procesual* (Charmaz, 1987) del *self* y su condición fenomenológica de ser-en-el-mundo (Csordas, 1990), me interesa explorar de forma reflexiva su otra "cara", es decir su manera de "hacerse objeto" en el momento de la *ruptura* (Bury, 1982) provocada por la enfermedad.

Como afirma Leder (1984 cit. en Csordas, 1990; Alonso 2008), en la vida cotidiana estamos acostumbrados a posicionar nuestro *self* dentro de un *cuerpo silencioso*, fenomenológicamente ausente. Por contra, la experiencia de la enfermedad obliga al individuo a una reconsideración de su presencia física en el mundo, llevándolo a proceder con una reflexión que sitúa el cuerpo en el centro del discurso, en tanto que objeto.

Donna Haraway (cit. en Gilleard & Higgs, 2015: 17) propone una interesante distinción entre dos tipos de cuerpo: por un lado, el cuerpo entendido como *actante social* (social actant), y por el otro, el cuerpo como *vehículo de agencia social* (social agency):

El cuerpo como actante social se refiere a la materialidad relativamente inmediata del cuerpo y a sus acciones y reacciones materiales que son realizadas socialmente sin el recurso a los conceptos de agencia o intención. En cambio, el cuerpo como agente social se refiere a la materialidad como elemento inseparable en la expresión de la identidad personal y social. "Corporeality" es un término que puede ser utilizado para significar el cuerpo en tanto que actante social, mientras que "embodiment" es un término que significa el cuerpo en tanto que vehículo de agencia social. [Reelaboración hecha para los autores]

Considero que esta dicotomía casa perfectamente con aquella previamente propuesta de *dis-illness* e *illness* [párr.4.2], ya que en la "primera" ruptura, desencadenada por los síntomas inestables de la *dis-illness*, el cuerpo se comporta como actante social, es decir, como *self* desprovisto de una

intención precisa hacia su enfermedad que, al revés, destaca en el proceso de la *illness*, cuando el paciente toma plenamente conciencia de su estado de malestar. En otras palabras, en la primera condición el cuerpo del paciente se puede explorar a través de la herramienta analítica de la *corporeality*³⁰, mientras que en la segunda se puede aplicar el concepto de *embodiment*. Pienso que esta distinción es importante para entender qué tipo de incertidumbre producen los cuerpos a causa del desorden provocado por la aparición del síntoma, tanto en la fase de *dis-illness* como en la de *illness*. Para presentar estos dos modelos, propondré un caso etnográfico de mi trabajo de campo: la historia de la *carrera moral* (Goffman, (1972 [1961])) de Claudio, veterano de 32 años que empezó a tener los primeros síntomas con 11 años (probable esclerosis múltiple pediátrica), aunque fuera diagnosticado en 2013. Actualmente sufre esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP) y está en silla de ruedas:

Tengo recuerdos claros de aquel periodo [cuando tenía 11 años], sobre todo porque ahora³¹ tengo los mismos síntomas y estoy reviviendo la experiencia. Decía siempre que tenía un dolor en las rodillas y, de hecho, no pude caminar durante un año. Sentía un dolor que se concentraba en las rodillas y podía hacer sólo un movimiento: si tenía las piernas dobladas no podía estirarlas, o viceversa. Visité millones de médicos en aquella época, me hicieron una resonancia magnética en las piernas y pruebas de todo tipo, pero nunca detectaron nada (...). Al final, me dieron un diagnóstico de bloqueo psicológico y ligamentos laxos. Según ellos, era verdad que sentía dolor, pero probablemente pensaban que estaba exagerando (...). Mi madre me creía, pero yo tenía la frustración de no poder tener una respuesta clara. En el fondo, el diagnóstico que me dieron me ofendió un poco. Eh sí, porque de esta forma parecía que me lo estaba inventando todo, mientras yo me sentía realmente mal. De todos modos, me pasé un año encerrado en casa, recuerdo que podía moverme sólo con una silla de oficina, aquellas sillas que tienen ruedas, y mi madre tenía que cogerme en brazos para moverme de un lado a otro. Al año siguiente los síntomas desaparecieron. Claramente, no es que me olvidé de la experiencia, era muy difícil hacerlo porque fue un periodo largo de mi vida y sufrí varias secuelas: por ejemplo, me suspendieron en el colegio y tuve que repetir el año escolar. Al mismo tiempo, después de haberme recuperado no pensé más en ello. No noté nada que pudiera hacerme pensar: "¡Oh, maldición! ¡Ha vuelto!". No pensé ni dos segundos que se trataba de una enfermedad como la esclerosis múltiple porque estaba curado, para mí la historia se había terminado. Así que desde 1996 hasta 2010 no tuve ningún otro síntoma. Luego, en 2010, empezaron de nuevo estos hormigueos, aunque intentaba quitarle hierro al asunto. En este periodo, estaba muy ocupado y estresado porque estaba terminando la carrera. Recuerdo que intentaba desdramatizar, y decía a mis amigos: "no me siento" en lugar de "no me siento bien"; decía sólo "no me siento" porque tenía esta sensación rara en los brazos y en las manos, aun así no era una cosa que me preocupaba. Eran hormigueos, falta de sensibilidad... Esperé dos meses, pero al final fui al médico, una neuróloga particular. Me dijo que muy probablemente se trataba de un nervio inflamado, y me dejó la libertad de decidir si hacer o no una resonancia. Como el síntoma pasó unos días después, pensé: "Bueno, ahora me siento bien, ¿Por qué tengo que tomarme la molestia de hacerme una

³⁰ Como ocurre con el término *embodiment*, también en este caso prefiero mantener el término original.

³¹ El "ahora" se refiere al momento de la entrevista que tuve con Claudio en enero de 2018. Sin embargo, su situación no se ha modificado hasta el día de hoy.

resonancia? El tema es que, ¡tenía que estudiar! ¿Lo ves? Soy así... Siempre utilizo la misma lógica, seguramente no hubiera tenido los otros brotes si no hubiera utilizado la lógica "tengo que estudiar", "tengo que hacer", "tengo que quedarme aquí", "seguramente no voy a parar ahora". De todas formas, tampoco hubiera sido capaz de vincular por deducción un episodio de la infancia con lo que me estaba pasando, sobre todo porque cuando tuve el problema en las rodillas tenía dolores, mientras que en este caso tenía una sensibilidad rara en las manos y en los brazos...jamás hubiera podido ser capaz de unir estos dos eventos.

Tres años después, empezaron estas parestesias en las piernas que iban aumentando gradualmente, sobre todo cuando me sentía nervioso, agitado o enfadado. Empecé a caminar mal. Así que mi médico de cabecera me dijo: "Tienes que consultar inmediatamente un neurólogo". Me ingresaron en el hospital y recuerdo que durante aquella semana me lamentaba: "¡Tengo que volver a Milán porque tengo que hacer las prácticas!", pues acababa de terminar mi máster y quería continuar con mi vida. Sólo quería irme de allí lo más pronto posible. Un día, cuando estaba a punto de terminar con las exámenes médicos, mi madre empezó a montar un número en el hospital porque no le gustaba como se estaba portando el jefe de neurología. Ahora no recuerdo el por qué. Yo me puse nervioso porque además estaba lleno de cortisona – ¡imagínate mi nivel de enfado! – y le dije: "Tú ahora te callas y te quedas aquí, quieta". Fui a hablar con el neurólogo, y le dije: "Mire, podría llegar aquí mi madre con la intención de montarle un número...", y él, sin ni siquiera escuchar lo que le estaba diciendo, dio la vuelta a la pantalla del ordenador para mostrarme la resonancia. Yo, en aquel momento, no estaba entendiendo nada. Empezó a hablar y, de repente, mencionó la esclerosis múltiple. Lo miré y le dije: "Perdone, ¿usted me está diciendo que tengo esclerosis múltiple?", y él me contestó: "Eh...", como si dijera: "¿Todavía no lo has entendido, tonto?". Luego continuó con su discurso: "Mientras tanto usted no se lo diga a nadie, hacen falta otras pruebas para averiguar esta hipótesis, y de todas formas no se trata de una enfermedad tan invalidante hoy en día". En aquel momento, tampoco entendí por qué no se lo tenía que decir a nadie...me sentí confundido.

En el relato de Claudio la enfermedad se manifiesta con un síntoma contundente y perturbador. De hecho, pasa un año entero de su infancia con las piernas paralizadas. En este caso, el cuerpo sintomático de la *illness* dota de *agencia social* al paciente, que reacciona al problema físico visitando a los médicos. Al final, la desaparición del síntoma lleva a Claudio a seguir con su vida de niño y, de esta forma, intentar reparar los daños emocionales causados por la parálisis. En primer lugar, la enfermedad "misteriosa" le ha obligado a perder el año escolar; además, el hecho de haber recibido un diagnóstico erróneo, termina dejando en el paciente un recuerdo doloroso que se transforma en *estigma* (Goffman, 2008 [1963]). Por un lado, la madre, aún creyéndolo, acepta la respuesta del bloqueo psicológico. Por otro lado, él se siente ofendido porque con este diagnóstico se pone en cuestión su equilibrio mental.

Sin embargo, el paciente se aleja gradualmente de esta fase, aunque asuma el hecho de guardar una "memoria corporal" del evento vivido durante su infancia. Empieza, de esta forma, la fase de la *dis-illness*. El cuerpo se vuelve de nuevo *ausente* (Leder, 1990) hasta la aparición, 14 años después, de un nuevo síntoma. A pesar de que esta nueva fase tendría que estar presumiblemente relacionada con la *illness*, el *self* evita tomar una actitud proactiva para dar respuestas al

surgimiento de una alteración física. De hecho, Claudio no quiere “escuchar” las señales de su cuerpo porque prioriza la necesidad de terminar sus estudios, así que decide desdramatizar y evita contactar con un médico. El paciente suprime la agencia del *self* y la inmanencia de la “carne” que lo representa: su cuerpo está silenciado. El informante rechaza la *illness* y entra en una fase de *dis-illness*. Sólo dos meses después, cuando se da cuenta que no puede evitar la “voz” de los síntomas, Claudio habla con una especialista. Sin embargo, la neuróloga lo anima a no preocuparse y el paciente, con la sucesiva desaparición de las parestesias, continúa con su vida, deshaciéndose una vez más del fantasma de una posible enfermedad. Cuando en 2013 los síntomas vuelven a despertar su estado de *illness*, el informante, bajo el consejo de su médico de cabecera, visita a un neurólogo y completa, sin saberlo, las pruebas rutinarias previstas para el diagnóstico de esclerosis múltiple. La noticia genera un gran impacto en su vida, ya que no se esperaba recibir un diagnóstico de este tipo. Por una parte, quiero destacar que durante nuestra conversación el informante ha hecho hincapié muchas veces en el tema de la ignorancia: no pensaba que detrás de estos síntomas pudiese esconderse una verdad tan terrorífica; por otra parte, durante nuestro encuentro me explicó:

Supongo que en este periodo no era muy consciente de mí mismo, de las enfermedades y de otros asuntos. Ahora no tengo ningún problema con los médicos, pero puede ser que este rechazo de pensar en una enfermedad en concreto estaba relacionado con el hecho de que he pasado mucho tiempo de mi vida ingresado en el hospital. He tenido muchísimos problemas de salud. Cuando tenía 4 años, por ejemplo, fui ingresado a causa de una cefalea, luego por una duodenitis que se estaba transformando en gastroenteritis, más adelante, con 18 años, los ganglios se me agrandaron. Estaba harto de todo esto. (...) Creo que percibía mi cuerpo normalmente, pero mi mente un poco menos...he somatizado mucho, y, sobre todo, he aprendido a somatizar, supongo. Sí, pienso que se ha tratado también de un problema de somatización. Por ejemplo, si un día quería evitar ir al colegio, era suficiente decir a mi madre que estaba mal, y ella me secundaba. Está claro que después de un tiempo, este mecanismo se transforma en algo disfuncional. En mi caso, lo utilizaba para justificar mi pereza. Te confieso que a veces he pensado: “Me gustaría estar parado y no estar obligado a hacer nada más porque me siento cansado”; por casualidad me ha afectado una enfermedad que me ha bloqueado, y no me permite hacer nada. Asumo que he pensado que tal vez no haya sido una coincidencia...

Con este comentario Claudio confirma el intento de escapar de la realidad que genera la enfermedad. En este caso, la fase de *dis-illness* se relaciona con una despreocupación que es causada, de una parte, por la falta de información, y de la otra, por el rechazo “confesado” por su vida de enfermo “permanente”. De esta manera, la incertidumbre que se genera en el estado de *illness* es seguramente una *incertidumbre encarnada*, en donde el cuerpo y el *self* entran en comunicación, compartiendo el evento traumático del síntoma. En cambio, la incertidumbre que se presenta en la fase de *dis-illness* es una *incertidumbre desencarnada*: el cuerpo está silenciado y se separa del *self*, en una ilusoria división cartesiana entre espíritu y “carne”. De hecho, como afirma el mismo Claudio, la ilusión de un control sobre el cuerpo lo empuja a considerar la relación

con su fisicidad como algo normal, poniendo en tela de juicio las acciones de su mente a través de la crítica a la somatización.

Otro ejemplo etnográfico acerca de una tentativa de control mental sobre el cuerpo – y del consiguiente conflicto entre *embodiment* y *corporeality*– se encuentra en la historia de Gioia, novata de 26 años, diagnosticada en 2011 a pesar de que el surgimiento de los primeros síntomas fuese en 2006. Así me relató el inicio de su historia:

Era el mes de abril, y tuve un desmayo en clase. En realidad, fue algo muy curioso porque con mis compañeros queríamos hacer una broma al profesor. Por eso nos habíamos puesto de acuerdo para simular un desmayo. Una compañera se había propuesto como "actriz", aunque al final, ¡fui yo la que se desmayó! Como no conseguía despertarme, llamaron en seguida a los médicos y a mis padres...pero cuando supieron que mi madre en la adolescencia había sufrido constantes episodios de desmayo, nadie se preocupó seriamente.

Después de este primer episodio, Gioia continúa teniendo desmayos frecuentes, una sensación de cansancio permanente, vértigos y crisis epilépticas cada vez más frecuentes. Los médicos insisten en decirle que "tiene que calmarse", recetándole un tranquilizante para lidiar con la situación. Como me confiesa durante nuestro encuentro, en aquella época su percepción del cuerpo estaba vinculada a un sentimiento de disrupción física evidente: "Tenía la sensación de que algo había cambiado dentro de mí". Cuando el neurólogo habla con sus padres, descubre que la paciente tiene tres lesiones en el cerebro, pero aduciendo que Gioia es una menor la familia decide ocultarle la noticia. Sin embargo, el médico no presenta una diagnosis cierta: hace falta monitorear periódicamente a la paciente sin la necesidad de empezar un tratamiento. Gioia relata que en aquella época la relación con su cuerpo era conflictiva: ella intentaba con todas sus fuerzas llevar una vida normal, cultivando la pasión por la escuela y el violín, pero la presencia constante del malestar le impedía volver a un estado de "normalidad". Además, para intentar ejercer un control sobre su *illness* llevaba a cabo un ritual cada vez que volvía del hospital: "En el momento en que me quedaba sola, me miraba en el espejo y me decía: 'Venga, ahora lo conseguiré, nunca más voy a sentirme mal'".

Al final del relato, Gioia me confiesa que todavía siente una gran amargura hacia el médico que la siguió en aquellos años "enigmáticos", pues según su opinión, esta larga espera le ha costado una progresión injustificada de la enfermedad, ya que en el momento de la diagnosis las lesiones se habían acumulado, pasando de 3 a 11. No quiere echar la culpa a sus padres porque piensa que su silencio estaba relacionado con la necesidad de protegerla. Sin embargo, critica la decisión de los médicos y de la familia de encubrir la verdad, que se prolongó más allá de cumplir la mayoría de edad. La percepción de la *illness* se ha mantenido constante durante todo el tiempo, pero la falta de información la ha empujado, periódicamente, a buscar una salida para olvidarse del asunto. Por eso, la historia del monólogo delante del espejo tiene una gran importancia en su relato

de enferma. De hecho, a pesar de los síntomas, Gioia busca su espacio de libertad y paz a través del control de la *incertidumbre encarnada* en sus desmayos, vértigos y crisis epilépticas, para volver finalmente a ser dueña de su destino.

4.3.2 ILLNESS Y DISEASE: LOS CONFLICTOS DEL SABER LEGO “ENCARNADO”

El encuentro entre el médico y el paciente es un elemento constitutivo de la experiencia de enfermedad. Durante este proceso, sobre todo en los casos de difícil interpretación diagnóstica, el equilibrio entre las dos partes se presenta como muy precario. De hecho, cuando parece evidente la falta de una respuesta satisfactoria a los síntomas, las inseguridades de ambas partes se cruzan, complicando la relación entre los dos actantes, revelando la *naturaleza subversiva* de la diagnosis (Fainzang, 2018).

En la época de la sociedad posmoderna (Giddens, 1991; Beck, 1992) el protagonismo otorgado a la voz del paciente ha crecido notablemente. Por un lado, los enfermos han perdido la confianza en la figura “sagrada” del médico, y por el otro, han empezado a tener acceso a una cantidad enorme de información, proporcionada por los medios de comunicación y el desarrollo de internet (Hardey, 1999). Este fenómeno ha permitido el surgimiento de una nueva categoría de análisis, el “saber lego”, que ha llevado a los investigadores a explorar el aspecto subjetivo y personal del conocimiento del paciente, contrapuesto al saber experto, *objetivo y despersonalizado* de los médicos (McLean & Shaw, 2005). En los últimos años, el debate se ha centrado sobre el tema de la autoridad del saber lego, proponiendo una serie de variantes para describir el proceso de elaboración de los significados atribuidos a la enfermedad por parte del paciente. En primer lugar, se ha apuntado hacia una utilización más adecuada de este concepto, contrapuesto al término *creencia lega*, considerado más despectivo porque se centra en la incompetencia del enfermo (Busby, Williams & Rogers, 1997); en segundo lugar, se ha desafiado la distinción hecha entre la definición de “lego” y “experto”, para proponer un mayor equilibrio de estatus entre los dos saberes (Williams & Popay, 1994; Epstein, 1995). La teorización más contundente ha sido la nueva definición de *saber lego-experto* (Kerr et al., 1998), considerada por algunos como excesiva y engañosa (Prior, Chun & Huat, 2000; Prior, 2003).

Shaw (2002), dando por sentada la naturaleza compleja de esta dicotomía, propone utilizarla heurísticamente como categoría de análisis para mantener una distinción entre la dimensión experimental del paciente y la profesional del médico. De esta forma, según su opinión, sería más fácil salvaguardar el aspecto dinámico del proceso, definido por Bolam, Gleeson & Murphy (2003) como una *doble hermenéutica*, manteniendo al mismo tiempo, por sentido común, la distinción entre los dos conocimientos.

De todas maneras, aunque el debate acerca del saber lego y experto genere muchas variantes y visiones contrapuestas, existe un elemento en común que consiste en un cambio radical de prospectiva en la relación médico-paciente. Por un lado, destaca el empoderamiento del enfermo, que utiliza sus conocimientos/creencias para crear una contra-narrativa (Dumit, 2006), en

contraposición al relato reificado y reificante del médico; por el otro, a través de la propuesta de la medicina narrativa, se reconoce la necesidad de un diálogo más tolerante y constructivo entre las dos partes (Charon, 2001; Masana, 2013; Martos & Juárez, 2016).

En todas las historias recopiladas en esta investigación, existe siempre un momento en el que la figura del médico aparece en la trama del paciente. Al principio, la función asignada al profesional por los informantes es eliminar la incertidumbre encarnada en los síntomas.

En esta relación de poder asimétrica, el médico intenta imponer su modelo explicativo (Kleinman, 1978) para controlar la percepción *desviante* (Fainzang, 2018) del paciente, un ser que él considera desprovisto del conocimiento necesario para interactuar en igualdad de condiciones con su saber experto. Esta forma de control, descrita por Taussig (1980) con el nombre de *reificación*, provoca un estado de dependencia del enfermo hacia el médico y una percepción alterada de su corporalidad. Como afirman Fox, Ward & O'Rourke (2004: 1301): "La construcción biomédica del cuerpo 'natural' no se realiza sólo con el desarrollo del saber médico, sino también a través de la patologización de la *disease* y la localización de la *illness* en el cuerpo anatómico". El proceso, entonces, apunta hacia una reducción de la incertidumbre del paciente que es interpretada por el médico como una categoría *monolítica* (Babrow & Kline, 2000). Durante esta primera fase de ruptura, el cuerpo del paciente se transforma en un *cuerpo colonizado*, según la definición ofrecida por Frank (2016:11): "He utilizado la metáfora de la colonización, comparando mi cuerpo enfermo con un espacio geográfico, donde un poder extranjero – la medicina – planta su bandera y reclama gobernar sus prerrogativas, haciendo caso omiso de la persona que ya estaba allí".

Como he destacado anteriormente, esta ruptura en la relación entre médico y paciente genera una incertidumbre que, en un segundo momento, empuja al paciente a utilizar el saber lego, es decir, un conocimiento intrínsecamente *procesual* (Young, 1982) y *pro-activo* (Alonso, 2008).

En los relatos de los informantes destaca la presencia de cinco temas principales en los que se incluyen, por un lado, elementos contingentes a la incertidumbre (el saber lego encarnado, el factor psicosomático y el enmascaramiento) y, por el otro, estrategias usadas por los pacientes para controlarla (el rol de internet).

4.3.2.1 EL CONFLICTO ENTRE EL SABER LEGO ENCARNADO Y EL SABER EXPERTO

El impacto con el síntoma lanza siempre una señal de alarma. El cuerpo habla y el paciente escucha. Como afirma Alonso (2009: 521): "Las interpretaciones que los pacientes construyen sobre los síntomas y sensaciones corporales, señala Adamson (1997), exacerban la experiencia de la incertidumbre. En este contexto de falta de certezas, el paciente se convierte – parafraseando a

De Ípola (2005: 29) – 'en un lector, un descifrador, un hermeneuta hipersensibilizado' de su propio cuerpo"³².

En otras palabras, el enfermo está provisto de un *conocimiento corporal* (bodily knowledge) (Uotinen, 2011) y *encarnado* (embodied knowledge) (Whitsitt, 2009) que le permite superar momentáneamente la barrera epistemológica creada por los actos y los discursos del médico y elaborar una idea propia de la enfermedad.

En los relatos de los informantes destaca esta conexión sensorial entre cuerpo y patología, es decir, un tipo de *saber lego encarnado* que se transforma en una certeza cuando el síntoma se hace evidente y/o persistente. El enfermo estará acompañado por este tipo de conocimiento durante todo el proceso diagnóstico, pasando por una progresiva fase de perfeccionamiento, cada vez que se completa una etapa de su viaje hacia la verdad acerca de su estado de salud. De hecho, los modelos explicativos de los pacientes se caracterizan por un continuo trabajo de revisión y replanteamiento (Shaw, 2002). Esta característica está especialmente presente en el caso de los enfermos crónicos, puesto que aprenden a gestionar las trampas físicas y emocionales de una dolencia incurable, acumulando una sabiduría que "'pre-profesionaliza' sus pensamientos" (ibíd.: 292). Efectivamente, durante nuestras conversaciones los pacientes mostraban la tendencia a utilizar un lenguaje técnico que era, seguramente, el resultado de llevar años en contacto con médicos y, por extensión, con el lenguaje especializado de las pruebas rutinarias.

El saber lego encarnado es una característica particularmente importante en la definición de la incertidumbre del paciente en estado de espera porque, a menudo, entra en conflicto con el saber del experto. En una primera fase, muchas veces la consulta con el médico provoca en el paciente una gran confusión, sobre todo teniendo en cuenta las estrategias utilizadas por los médicos [párr. 3.5] para no "asustar" al enfermo. Incluso cuando el doctor opta por un planteamiento más transparente, existe de todas formas un tiempo de espera, más o menos largo, que genera un vacío y aumenta el sentimiento de precariedad y miedo hacia el futuro. Para ilustrar esta argumentación presentaré dos casos distintos.

El primero está relacionado con la historia de Teresa, de 69 años, veterana y diagnosticada en 1982 después de dos años de espera:

Los síntomas empezaron en 1980, recuerdo que mi hijo tenía un año: sufría de un vértigo tan fuerte que no conseguía ni siquiera levantarme de la cama. Era una sensación constante, todavía hoy en día tengo ese síntoma. Un día, mientras estaba en el funeral de mi tía, la pierna empezó a irse por su cuenta. Este síntoma duró un par de meses, iba y venía, luego desapareció. Me decían: "será el sobrepeso...". Después de este episodio, empecé a sentirme extremadamente cansada, fue progresivo...recuerdo que cuando lavaba los platos sentía que las manos se me caían. Estaba sin fuerzas. Al principio me creí la historia del sobrepeso, pero cuando llegó el cansancio decidí hablar con un doctor. Como sufría también de hormigueo en las manos y en los brazos, el médico de cabecera me aconsejó consultar con

³² Versión en lengua original.

un ortopédico. Cuando salieron los resultados del tac, el ortopédico me dijo que probablemente se trataba de un problema en la cervical. Era una sensación realmente...insoportable. Estaba todo el día fuera, iba a trabajar y cuando volvía a casa, después de un largo viaje en coche, me sentaba en el sillón y empezaba a llorar. Me decía a mí misma: "Nadie está entendiendo lo que me está pasando realmente". A pesar de los medicamentos que me daban, nunca sentía mejoras. No me quejaba con nadie, ¿cómo hubiera podido hacerlo? En aquella época, la enfermedad no se conocía, los médicos no la entendían, sobre todo aquí [se refiere al sur de Italia]. Entonces el médico de cabecera empezó a pensar que se trataba de una depresión. Me dio el nombre del doctor Ernesto, el "médico de los locos..."[sonríe irónicamente]. Confieso que yo también lo pensé durante un periodo, me estaba casi convenciendo, sí. ¡Pero yo continuaba estando mal! Tenía esta pierna que se iba por su cuenta, un ardor en las piernas, y ¡nadie me escuchaba! Me sentía realmente triste porque nadie me entendía. Cuando mi marido volvía a las 17.30 del trabajo me veía sentada, llorando. Nadie me entendía, nadie, nadie, nadie...(...) Finalmente, el psiquiatra me visitó. Yo le expliqué los síntomas: cuando bajaba el cuello tenía hormigueo en las piernas y en los pies; cuando estaba sentada sentía como si estuviera flotando en el aire, como los astronautas que van a la luna, ¿no? No sentía ni frío ni calor cuando estaba con los pies en el suelo...pues los síntomas habían ido acumulándose. Tenía que estar siempre en la cama. Cuando me visitó me dijo: "Bueno, no me parece gran cosa", me recetó unas pastillas para dormir y un tratamiento para la depresión. ¡Yo me sentía mal! Entonces le dije: "Mire ¡yo no estoy loca! Sólo es que no me siento bien". Y él me contestó: "Escuche, señora, ¿sabe qué? Pare de ser tan pesada con su marido – mi marido le había comentado que cuando volvía a casa me encontraba llorando – distráigase...por ejemplo podría irse a la playa, dar un paseo, comer un helado"...como si estuviera hablando con una niña. Mi marido estaba a mi lado...me sentí profundamente humillada.

El segundo relato está relacionado con la historia de Emma, previamente ilustrada [párr. 4.2]. En este caso sólo me interesa subrayar el momento en que la paciente, después de un segundo brote en forma de parálisis en el rostro, recibe el mismo diagnóstico que los médicos le habían dado después del primer brote:

¿Cuándo surgieron mis recelos? En el momento en que fui al hospital por segunda vez. Me dijeron que tenía una reincidencia de la parálisis. Recuerdo que los miré [a los médicos] y les dije "Perdonad, señores, yo no soy un médico pero esto no se trata de una parálisis. En este caso siento que hay una contracción de la cara, es decir...siento que se trata de algo distinto". Pero ellos estaban convencidos: parálisis = reincidencia = cortisona = ¡adiós! No me tomaron en serio, no me hicieron una resonancia – como les había pedido – y sólo me dijeron: "Según nuestra opinión se trata de esto", punto y pelota. Yo volví a hablar con mi fisioterapeuta porque confiaba en ella. Me sentía desesperada, y ella intentó tranquilizarme diciéndome que iba a ayudarme. Después de 20 días, la parálisis desapareció. Una vez superada esta circunstancia me dije a mí misma: "Ya basta, no quiero pensar más en ello..."

Como se puede notar, en ambos casos las informantes demuestran con sus palabras la presencia de una conciencia corporal que las anima a buscar la respuesta al enigma de la enfermedad, contraponiéndose a la versión de los médicos. Ambas "sienten" que algo no funciona. A pesar de

estar desprovistas de un saber experto, defienden su versión de los hechos. Sin embargo, en los dos casos este posicionamiento no resuelve el problema, sino que genera más incertidumbre debido a que los médicos rechazan el diálogo con ellas.

Por un lado, Emma recibe una respuesta rotunda que rompe, de forma abrupta, la confrontación dialéctica con los médicos. Esta situación la desespera de tal forma que, después de la desaparición del síntoma, se impone olvidarse del asunto. Por el otro, Teresa se convierte en víctima de la violencia simbólica y del maltrato psicológico de un médico que le impone su autoridad – médica, paternalista y “machista”³³ – sin ética y con prepotencia. Así que, aparte del hecho de quedarse sin una respuesta válida, es humillada y obligada a vivir su experiencia de *illness* como si fuera su culpa. La consecuencia más inmediata para ella es una disminución de la confianza en su saber lego encarnado, favoreciendo la autoridad del discurso oficial del médico. De hecho, como ella misma afirma: “Confieso que yo también lo pensé durante un periodo [en el que tuvo depresión], me estaba casi convenciendo, sí”.

4.3.2.2 EL TRASTORNO MENTAL Y EL FACTOR PSICOSOMÁTICO

La historia de Teresa presentada en el párrafo anterior podría ser útil también para introducir el segundo tema propuesto: la enfermedad mental y el factor psicosomático. En 1988, Skegg et al. publicaron un estudio llevado a cabo en una ciudad de Nueva Zelanda, con un muestreo de 91 personas diagnosticadas con trastornos mentales. El 15% de estos pacientes padecían esclerosis múltiple. Los autores presentaron los resultados de la investigación con estas palabras:

El hecho de que el 11% [del 15%] de estos pacientes con esclerosis múltiple haya sido inicialmente enviado para hacer una consulta psiquiátrica podría no ser algo sorprendente, teniendo en cuenta la amplia gama de síntomas (que podrían ser pasajeros y no coincidentes con signos) y la relación de coexistencia entre síntomas orgánicos y funcionales (...) Nos parece más desconcertante [descubrir] que, casi en todos los casos, los psiquiatras hayan llegado a la conclusión de que los síntomas fuesen causados por trastornos psiquiátricos. El número total de los casos atribuidos a mecanismos psicológicos era probablemente todavía más amplio, porque una parte de los pacientes fueron diagnosticado por el médico de cabecera sin pasar por un un psiquiatra. (ibíd.: 735)

Como se ha explicado anteriormente [párr.3.3.3], en los años 80 la posibilidad de incurrir en un diagnóstico erróneo era muy alta. Una de las propuestas alternativas era la diagnosis del trastorno mental. En las historias de los veteranos esta cuestión es redundante y omnipresente. Sin embargo, también en las historias de los novatos se encuentran indicios de argumentaciones médicas que apuntan hacia este tipo de explicación. La diferencia sustancial entre los dos grupos consiste en el hecho de que en el caso de los novatos se utilizan términos como “psicomatización” y “estrés”,

³³ Cuando Teresa se opone a la versión del médico, él le reprocha, con tono impaciente, que es pesada con el marido. Dicho en otras palabras, el psiquiatra, de forma implícita, le está echando la culpa de no cumplir con su “deber” de mujer a causa de su “supuesta” ansiedad.

mientras que en el caso de los veteranos aparecen palabras como "depresión" y "neurosis". Otra gran distinción está vinculada a la actitud del paciente: si los veteranos muestran una inclinación a aceptar el diagnóstico, los novatos, por el contrario, ponen en tela de juicio el discurso sobre el estrés, describiéndolo como un tema genérico extendido a toda la población: "¿Quién no sufre estrés a día de hoy?", es la pregunta irónica que he oído a menudo durante las conversaciones. En otras palabras, el estrés se considera una condición "normal y corriente" que no puede coincidir con los síntomas, perturbadores y debilitantes, de la esclerosis múltiple.

Para demostrar el impacto de un diagnóstico erróneo de depresión quiero presentar el caso de una veterana. Agnese, de 59 años, diagnosticada en 2006:

Empecé a sufrir los primeros síntomas cuando tenía 30 años: llegué a la escuela donde trabajaba y me di cuenta de que tenía dificultad para subir las escaleras. Tuve la impresión de que estaba a punto de desmayarme. Me prepararon agua con azúcar y, mientras estaba sentada, de repente sentí algo raro en la pierna. Sentí como si el corazón estuviera a punto de salirme del pecho. Luego empecé a tartamudear. Cuando fui al médico me hicieron varias pruebas: un electrocardiograma, un tac y otras cosas. Pero al parecer estaba todo bien. Al final me dijeron que tenía un problema de presión baja. Pero como los síntomas estaban continuando, decidí hacer una consulta con un neurólogo y cuando le expliqué todo lo que me había pasado me dijo que se trataba de un colapso nervioso. En aquel momento me lo creí porque en aquel periodo mi vida no era nada fácil. Empezaron a darme muchos psicofármacos. Esto sucedió en 1987. Bueno, prácticamente estaba convencida de estar "loca". Al menos una vez al día pensaba que iba a morirme, me faltaban las fuerzas y mientras tanto tenía que criar a dos hijas. Los psicofármacos eran muy fuertes, cada vez que los tomaba me destrozaban por completo. Me sentía como una zombi. En esta época no tenía la sensación de que los médicos no me estuvieran entendiendo, les creía, yo misma estaba convencida de estar enferma. Había aceptado el papel de "la loca". Todo el mundo me trataba con cuidado, como si fuera una cosa frágil, como si estuviera hecha de vidrio. De todas formas, escondí la diagnosis a mis padres. Yo pienso que en el fondo la depresión era real, un síntoma de la enfermedad. Lo entendí tres años atrás, cuando hablé con un psiquiatra. Sin embargo, tampoco tuve la sensación de estar enferma durante todo el tiempo, porque estos problemas iban y venían. Tuve una recaída en 1991, me sentía muy mal y el psiquiatra empezó a recetarme de nuevo los psicofármacos. Me pasaba casi todo el día acostada en la cama. Por la mañana, cuando me despertaba y me miraba al espejo me sentía fatal. En 1993, después de 7 meses de embarazo, perdí a mi bebé. Estaban todos convencidos – mi marido incluido – de que iba a caer de nuevo en la depresión. Al final, mis amigos me hicieron hablar con el psiquiatra que me recetó de forma preventiva el Samir, un tratamiento reconstituyente. Yo estaba bien, pero lo hice igualmente. Todos pensaban que sería la mejor solución. Y como el médico me lo recomendó...lo hice. Posteriormente, hubo un silencio de la enfermedad que duró 7 años, aunque tuviera siempre este cansancio perenne. Cuando en 2004 llegó el tercer brote, que se manifestó con un hormigueo en la pierna, el psiquiatra me ordenó varios exámenes: una ecografía doppler, una electromiografía y otras cosas. Una vez más, no salió nada de nada. El médico me recetó psicofármacos, aunque esta vez se trataba de medicamentos más ligeros. Él estaba convencido de que se trataba de un problema emocional. Es decir, yo continuaba siendo "la loca". Parecía que el hecho de estar mal y sufrir dependiera de mí. Para todos yo era "la débil". No sé cuantas veces les dije a mis amigos o a mi marido: "al final me vais a encerrar dentro de

un manicomio y me moriré allí dentro". Te sientes sola. Aunque todo el mundo te quiera mimar, te sientes sola. En 2006 tuve mi último brote, el brote del diagnóstico. Me tropecé y me rompí unas costillas. Era la pierna izquierda, que me estaba fallando. Este fue un brote duro, de hecho todavía sufro las secuelas de aquella recaída [cojea de forma permanente]. Ahora, si pienso en el pasado, consigo recopilar mentalmente muchos otros pequeños episodios de mi vida que seguramente estaban relacionados con la enfermedad. Ha sido un calvario. Imagínate que el primero que entendió que se trataba de esclerosis múltiple fue mi médico de cabecera. ¡Qué ironía!

La historia de Agnese ejemplifica un mecanismo bastante común en la actualidad, especialmente en los casos de enfermedades de difícil diagnóstico: cuando no se encuentra una respuesta aceptable, la solución final apunta a menudo hacia el tema psiquiátrico, utilizando un razonamiento construido *por exclusión* (Jutel, 2010).

Durante la entrevista, la informante ha utilizado el término "calvario" para describir su historia. En nuestro encuentro me ha confirmado que a veces ha tenido la impresión de sentirse "como Jesucristo con la cruz cargada en la espalda". La metáfora cristiana de la cruz representa el *estigma* (Goffman, 2008[1963]) de ser reconocida por los demás como "la loca", "la débil", incapaz de aguantar los desafíos de la vida. Su discurso está imregnado de una gran amargura, ya que al pensar en el pasado siente que ha perdido una parte importante de su vida detrás de un fantasma, la esclerosis múltiple, que nadie consiguió atrapar hasta el diagnóstico realizado en 2006. En sus palabras destaca una cierta aceptación de la realidad, construida por el discurso oficial del médico. De hecho, en ningún momento de su carrera moral ha pensado que la diagnosis pudiera ser errónea, como ella misma confirma: "había aceptado el papel". En situaciones de este tipo, el paciente acaba asimilando los *dispositivos del poder biomédico* (Foucault, 1982) encarnados en la autoridad del doctor. Es un mecanismo que está sometido a dos fuerzas complementarias: una exterior, representada por la figura del especialista, y una interior, relacionada con el mismo enfermo, provisto de un *self radicalizado* (Clarke & James, 2003) que se autoimpone el peso del discurso oficial, pagando así las consecuencias. De esta forma, el paciente pasa de un estadio en el cual "tiene una enfermedad" a otro en el que "es una enfermedad". En resumen, sufre una *incertidumbre ontológica* que cuestiona la misma integridad del *self*.

4.3.2.3 LA RELACIÓN CON EL MÉDICO Y EL ENMASCARAMIENTO: EL CUERPO DOMINADO

En los relatos de los informantes, en general, el médico no está representado como una figura negativa, aunque los pacientes en muchos casos denuncien la presencia de mecanismos de control y dominación simbólica. Sin embargo, los entrevistados reconocen otras variables que influyen las elecciones comunicativas de los profesionales, mostrando una cierta propensión por justificar una parte de estos comportamientos. Por ejemplo, en el caso de los veteranos destaca la tendencia de disculpar al médico por causas de contingencia histórica, con frases del tipo: "En aquella época no se conocía bien la enfermedad" o "No se usaba la resonancia, por eso no me

detectaron nada", mientras que los tonos cambian, transformándose en reproches, cuando se hace referencia a elecciones relacionadas con la personalidad terapéutica del doctor: las quejas más frecuentes son aquellas vinculadas a los tratamientos con psicofármacos (considerados excesivos) y a la falta de ética (haciendo hincapié sobre la personalidad y la autoridad). En el caso de los novatos, los médicos son presentados como profesionales que utilizan un enfoque comunicativo más abierto con el paciente. Además, una parte de la "culpa" se asigna al mal funcionamiento de la sanidad, con retrasos en la entrega de los resultados y largas listas de espera para hacer un control con el especialista [párr.4.4.3].

Sin embargo, aunque con matices distintos, ambas categorías hacen manifiesta una molestia evidente cuando se habla de los casos de *enmascaramiento*. He decidido utilizar este concepto para hacer referencia a la metáfora de la *máscara* de Goffman (2004 [1956]), utilizada en la primera parte de mi trabajo para presentar las estrategias desplegadas por los médicos en la gestión de la propia incertidumbre y la del paciente [párr.3.5.3]. La tendencia descrita por los informantes consiste en disimular las malas noticias de las pruebas y/o ganar tiempo antes de dar una respuesta acerca del diagnóstico. Es algo muy parecido a lo que afirma Taussig (1980, cit. en Shaw, 2002: 293) cuando habla de la *reificación* del paciente, describiéndola como:

La función de la relación entre médico y paciente que consiste en reestructurar aquellas interpretaciones y aquella personalidad [del paciente] para devolverlos al redil de la sociedad y plantarlos firmemente dentro del terreno epistemológico y ontológico de donde surgen los fundamentos ideológicos básicos de la sociedad. En la práctica clínica moderna y en la cultura médica, esta función está camuflada. El problema del control y de la manipulación está escondido detrás de un aura de benevolencia.

En las palabras de los informantes podemos ver que esta operación de camuflaje produce una incertidumbre que se añade a la incertidumbre encarnada:

Fui al médico de mi tía [diagnosticada con esclerosis múltiple] para mostrarle la resonancia. La miró y vi que se quedó perplejo, me dijo: "Mmm...sí". A mí en ese momento nadie me había dicho que estaba en estado de SCA...él me dijo: "Mire, no es una cosa importante" y yo le pregunté: "Vale, pero...¿Qué hacemos? Y él me contestó: "Nada. Tenemos que esperar". No sabía cuántas lesiones tenía en aquel momento, nadie me lo dijo. Sólo sé que no me sentía bien y tampoco tenía claro lo qué estaba pasando. [Relata que después de un año tiene una consulta con otro médico, en la que le anuncia que su situación ha empeorado] ¿Cómo es posible que uno me dijera que había empeorado y el otro no me dijera nada? A ver...pasar de 0 a 6 en un año...y escuchar por un lado que no me preocupara, y por el otro, que empezara inmediatamente una cura. Te enfadas y piensas: "¿Por qué hacen esto?" Luego, con el tiempo, te das cuenta que los casos son todos diferentes y que para ellos tampoco es fácil. Seguramente es una elección personal decidir hablar más o menos con el paciente y ellos tendrían que darse cuenta de lo importante que es este asunto para nosotros. (Luisa, 37 años, novata diagnosticada en 2008, después de 2 años de espera).

En el momento de la diagnosis me sentí nerviosa...muy nerviosa...porque al final los médicos nunca son honestos contigo al 100%. Había esperado un año con el SCA y el primer médico no me había hablado claramente. En el momento de la diagnosis, cuando el doctor Callo leyó en frente de mi cara el expediente médico, me di cuenta de que estaba poniendo una cara rara, como diciendo: "No entiendo porque no te han diagnosticado antes". Entonces empiezas a pensar que has perdido el tiempo y que si alguien te lo hubiera explicado antes, a lo mejor...no hubiera tenido el segundo brote y la diagnosis de esclerosis múltiple (Tiziana, novata, 38 años, diagnosticada en 2017 después de dos años de espera).

[Después de 8 meses de espera, todavía sin diagnóstico, y con un comienzo de la enfermedad con neuritis óptica] Después de hacer la resonancia en agosto fui a una consulta con la doctora, que me dijo: "Si tiene algunas dudas..." se puso a hacer una lista de los ejemplos de enfermedades en la que aparecía el síntoma de la neuritis óptica pero en ningún momento me mencionó la esclerosis múltiple. Yo en mi informe médico había leído el término "enfermedad desmielinizante" y me había puesto a buscar en internet...así que ya tenía una idea del asunto. Al final me dijo que si hubiera tenido alguna duda hubiera podido buscar información en la página web de AISM³⁴. Entonces yo le dije: "Perdone, entonces ¿usted me está diciendo que tengo esclerosis múltiple? Y ella me contestó: "No, pero allí podrás encontrar mucha información útil". En aquel momento me enfadé, sobre todo porque quería entender qué tenía que hacer, y si después de un mes iba a perder la vista por su culpa hubiera sido un problema, evidentemente. Así que cambié de médico. (Stella, 39 años, novata, diagnosticada en 2012 después de 1 año de espera).

[Aparición de los primeros síntomas con 12 años] Cuando unos años después me fui a vivir con mi pareja, pedí a mis padres mi expediente médico y me di cuenta que en la fase en que no tenía todavía un diagnóstico, hubo un momento en el cual todos, mi familia incluida, sabían que tenía esclerosis múltiple. La única persona que no lo sabía era yo...En aquel momento tenía 17 años y, al parecer, tres nuevas lesiones. Cuando empecé el último año de instituto, en noviembre, empecé a sentirme mal de nuevo. En diciembre me ingresaron en el hospital, recuerdo que era el periodo antes de Navidad, así que el médico, después de las pruebas, me dijo que volviera a casa y me propuso una consulta para el 3 de enero. Yo no entendí el por qué. Cuando me presenté en enero llegué enfadada y muy nerviosa. Entré con mi madre en la consulta y le dije: "Ok, ahora usted me dice qué tengo o de lo contrario me voy" y él, con un aire tranquilo, me dijo: "Tienes esclerosis múltiple", me lo dijo de esta forma. Mi madre estaba a mi lado y empezó a llorar, yo me levanté, le di la mano y le dije: "Gracias". Y luego salí de la consulta. (Gioia, 26 años, novata, diagnosticada en 2011 después de 4 años de espera).

La mayoría de los entrevistados, de hecho, afirman que hubieran preferido conocer con términos más claros la situación de su estado de salud, sin tener que "perder tiempo" investigando a través de otros canales (internet e interpretación lega de los documentos médicos) para llegar a una

³⁴ AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) es una asociación sin ánimo de lucro, fundada en 1968 y presente en todo el territorio nacional, dotada de más de 10.000 voluntarios y 60 grupos operativos. Sus objetivos principales son "sensibilizar y difundir una correcta información sobre la esclerosis múltiple, promover servicios socio-sanitarios adecuados e intervenir con actividades de voluntariado para la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, realizando iniciativas de recaudación de fondos" (AISM, 2015:8). www.aism.it

hipótesis coherente y actuar inmediatamente para limitar el daño. Sobre todo en el caso de los novatos, la solución más inmediata, cuando el paciente se da cuenta de la manipulación, es la de buscar otra opinión. Las situaciones más complicadas son las de EM pediátrica y los de pacientes muy jóvenes. En el primer caso, todos los derechos y los deberes se trasladan a los padres. El paciente queda a merced de decisiones ajenas. En el segundo, dependiendo de la situación, el concepto legal de “mayoría de edad” se manipula a favor de una percepción subjetiva de la madurez del paciente que, habiendo cumplido 18 años, es tratado como un menor, como en el caso de la historia de Emma, novata, de 22 años, diagnosticada en 2006 después de 4 años de espera, y de Sofia, de 22 años, diagnosticada en 2015, con una probable esclerosis múltiple pediátrica:

Los médicos ya sospechaban que tenía esclerosis múltiple, pero yo no sabía nada. Se lo habían comentado sólo a mis padres y esto me hizo enfadar mucho porque tenía 22 años. Es decir, soy mayor de edad y ¿no me decís nada? Además, sabiendo que mis padres son particularmente ansiosos... ¡me puse de los nervios cuando lo descubrí! Te lo juro, ¡les dije de todo!. (Emma)

Estaba rodeada por este equipo médico – sin exagerar, eran como mínimo unas diez personas – y estaba presente también el jefe auxiliar, que era el único que no me caía bien porque, antes de proceder con la punción lumbar, quería que yo llamara a mis padres para que fueran al hospital. Me decía que tenía que hablar con ellos personalmente y no quería explicarme nada a mí. Yo, en aquel entonces, era mayor de edad, tenía 19 años. Y de hecho preguntaba continuamente: “¿Me podéis decir algo?” “¿Se trata de algo grave?” Les tranquilicé diciendo que no era un problema comunicármelo si se hubiera tratado de algo grave, porque prefería decírselo personalmente a mis padres. Cuando fui ingresada, había tranquilizado a mis padres, diciéndoles que podían esperar en casa porque el hospital quedaba lejos del pueblo y no quería que se estresasen. Yo podía gestionármelo todo sola, además las enfermeras me mimaban. No estaba mal psicológicamente, el único problema era que no me sentía bien físicamente y tenía siempre ganas de vomitar por culpa del vértigo. Al final tuve que hacer la llamada para comunicar a mi madre que los médicos querían hablar con ella y que después de todos aquellos días sin presentarse en el hospital, era necesario un encuentro. Me precipité en decirle que no se tenía que preocupar y que no era nada de grave. Ahora sé que en aquel momento mi madre no me creyó porque mi padrastro me confesó, unas semanas después, que había tenido una crisis de ansiedad después de mi llamada y que se había preocupado muchísimo. En pocas palabras, el médico quería el permiso de mis padres para hacer la punción lumbar, una cosa que no entiendo, ya que era yo la persona que tenía que firmar el consentimiento informado. Al final, después de la punción, me mandaron a casa diciéndome que tenía que esperar unos días para recibir los resultados. El tema es que yo ya sabía que tenía la esclerosis múltiple porque en uno de los últimos días antes de darme el alta, los médicos se reunieron fuera de mi habitación y oí sus conversaciones. Fue terrible. De hecho, luego llamé a una doctora joven y le pregunté: “Escuche, ¿puede decírmelo con toda franqueza? Porque a mí realmente no me importa saber la verdad, pero yo quiero saberlo, lo necesito”. Ella me dijo que prefería no decirme nada pero al final conseguí sacarle un poco de información. Me dijo, susurrando, que la probabilidad que tuviera esclerosis múltiple era bastante alta, que no tenía que desesperarme y que sobre todo tenía que evitar la búsqueda de información por internet. Yo le contesté: “Sólo se lo pregunto porque acabo

de oírlo". Y al final se puso a explicarme los resultados de la resonancia. Mi caso no ha sido especialmente ambiguo, al menos en esta fase [se refiere a los síntomas de la infancia que habían sido malinterpretados], aunque al principio sospecharon que se tratase de un ataque isquémico. (Sofia)

En el caso de Sofia, dos tipos de enmascaramiento entran en conflicto. Por un lado, la paciente quiere proteger a sus padres del golpe del diagnóstico [párr.4.4.3]. Por el otro, los médicos quieren excluirla de la fase pre-diagnóstica porque no la consideran lo suficientemente madura para recibir una información de este tipo. Además, la informante ofrece una explicación muy clara de la dinámica de negociación entre ella y la doctora, que está preocupada de crear una ansiedad innecesaria en la paciente, adelantando información que no ha sido todavía oficializada. Sin embargo, la profesional, por su parte, contextualizando la situación (Sofia ha oído los discursos pronunciados fuera de la habitación) se rinde a los pedidos de la paciente, intentando reparar el daño y modificando la estrategia de comunicación. Su mayor preocupación es que el saber lego de Sofia – que posiblemente irá a buscar información en internet – sea un obstáculo en el proceso pre-diagnóstico.

4.3.2.4 DE LA ENCICLOPEDIA A LA PÁGINA WEB. EL ROL DE INTERNET: EL CUERPO INVESTIGADO

El tema de internet marca una clara línea de separación entre los dos grupos de entrevistados, ya que la creación del World Wide Web se data en 1989 y la expansión y difusión del medio empieza a partir del año 2000 (Marinelli, 2008). Sin embargo, la necesidad de interpretar algunos términos técnicos ha llevado a una parte de los veteranos a utilizar la enciclopedia: el precursor en formato impreso de Google. Agnese, veterana, me da un ejemplo de esta estrategia cuando recuerda el momento en que leyó su informe médico antes de recibir la diagnosis definitiva por parte del médico:

Leí que se trataba de una enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central y luego estaba escrito: "probable leucoencefalopatía". Cuando volví a casa me puse a buscar en la enciclopedia y entendí que podría tratarse de esclerosis múltiple. Así que...cuando el médico miró mi expediente y me dijo que tenía esclerosis múltiple, ya estaba preparada para recibir la noticia.

Curiosamente, en el caso de los veteranos destaca una cierta confianza en la información proveniente de una fuente que ellos consideran fiable, mientras que en el caso de los novatos existe un fuerte escepticismo hacia internet. Todo el mundo, cuando asume haber utilizado Google para buscar información, se apresura a especificar que lo hizo con cautela, consciente de poder caer en las trampas de una interpretación errónea o de un fácil condicionamiento psicológico. Sólo en un caso, el informante me dijo haber utilizado el medio para buscar artículos académicos relacionados con la enfermedad. Aunque no ejerza ninguna profesión médica, según su opinión, su doctorado en el ámbito científico le permitió entender a la perfección el lenguaje técnico utilizado

en las publicaciones. Todos los informantes del grupo de los novatos, al fin y al cabo, asumen haber utilizado internet para liberar la tensión acumulada durante el tiempo de espera, como demuestran los ejemplos etnográficos recopilados:

Busqué los nombres de los exámenes médicos que hice, como por ejemplo la punción lumbar, y salió la palabra esclerosis múltiple. Pero me dije a mi mismo: "Vale, yo sé que muchas veces en Internet se encuentran noticias equivocadas. Ahora ya está, ya lo hice, pero me espero a los resultados de las pruebas, no puedo sustituir al médico. En realidad, nunca tuve el coraje de hablar con la doctora, sobre todo al principio, pues mi neuróloga era una tipa muy rara... (Tommaso, diagnosticado en 2014 después de 9 meses de espera)

Empecé a mirar en Internet...al principio me asusté, luego empecé a convencerme de que no debía ser tan grave como me imaginaba. Pero tenía una percepción equivocada de la enfermedad. De todas formas, cuando finalmente el médico me dio la respuesta ya lo sabía, me había "autodiagnosticado", esperaba solo su confirmación. (Emma, diagnosticada en 2016 después de 4 años de espera)

La doctora la llamaba "enfermedad desminilizante", entonces como no entendía la palabra, el mismo día fui a buscarla en internet. Afortunadamente existe la tecnología...a veces encuentras tonterías y te entra la duda pero...en mi caso fue útil. Cuando vi que el término "enfermedad desminilizante" incluía la esclerosis múltiple, fui a buscarme los síntomas y encontré la neuritis óptica [síntoma inicial] y el cansancio...entonces fue fácil atar cabos.... (Cristina, 27 años, diagnosticada en 2012 después de 8 meses de espera)

Yo no soy la típica persona que busca síntomas en Google y se hace autodiagnos, no forma parte de mi manera de ser. Pero mi padre sí lo hizo. Se puso a buscar, utilizando como referencia los primeros síntomas que había tenido, y me dijo que pensaba que se trataba de fibromialgia. Me dijo: "Como nadie sabe darte una respuesta y esta enfermedad todavía no ha sido bastante estudiada, yo creo que se trata de esto". Le dije: "Pero... no somos médicos...podemos decir todo lo queramos...". De todas formas, me parece terrible: te obligan a ser el médico de ti mismo, te dejan sólo. (Eva, 27 años, diagnosticada en 2017 después de 7 meses de espera)

Como se destaca en las entrevistas, los pacientes utilizan Internet como una herramienta complementaria, una fuente que permite al enfermo prepararse psicológicamente a los eventos que vendrán después de las pruebas. De hecho, en muchos relatos, el paciente confiesa haber aprovechado la información recaudada para disminuir la presión provocada por el tiempo de espera y tener una contra-argumentación válida en el momento del encuentro con el médico. Esto es especialmente importante en los casos en los cuales el enmascaramiento [párr.4.3.2.3] produce mayor incertidumbre y genera una marcada asimetría de poder entre las dos partes. Es verdad que los pacientes demuestran gestionar esta información de forma cautelosa, dejando siempre la última palabra al juicio del médico. Pero, al mismo tiempo, usando Internet, ellos evalúan la prestación del profesional, decidiendo sustituirlo por otro cuando la respuesta acerca de su estado de salud no es

lo suficientemente satisfactoria. Este elemento debilita la autoridad del médico, transformando internet en una herramienta de empoderamiento.

4.4.3 ILLNESS Y SICKNESS: EL “DESEO DE” Y EL “DERECHO A” ESTAR ENFERMO: EL CUERPO DENEGADO Y EL CUERPO DEVUELTO

Es importante analizar cómo la experiencia del cuerpo, en la dimensión de la *sickness*, (Kleinman, 1977, 1988; Young, 1982) se concreta en los espacios vitales más cercanos al sujeto liminal, como la familia, y al mundo exterior, es decir la sociedad. En este caso la definición de cuerpo como *proceso*, introducida por Deleuze (2004), puede ser el punto de partida para el análisis. En su escrito *Ethology: Spinoza and us*, el autor excluye cualquier interpretación del cuerpo en tanto que entidad unificada o marcada por los límites de la realidad: el cuerpo no se afirma como *presencia* sino como *devenir*, que se realiza a varios niveles y diferentes velocidades (longitud y latitud) sobre el plano ontológico de la immanencia. Las acciones del cuerpo dependen de las relaciones contingentes con el mundo (Fraser & Greco, 2004). Esta contingencia se vincula al concepto de *habitus* propuesto por Bourdieu (1991), es decir la actitud incorporada de normas y valores sociales que son absorbidas inconscientemente por los cuerpos en un proyecto más amplio de pedagogía implícita. También hace referencia a la relación de interdependencia que se instaura entre el *cuerpo psico-biológico* y el *cuerpo social*, descrita por Mary Douglas (1996 [1970]). La concordancia que se produce entre estas dos entidades lleva al sujeto hacia una expresión mimética de las reglas de la sociedad, transformando el cuerpo en el “microcosmos” de la misma.

Relacionando este marco teórico con el tema de la enfermedad es posible observar, entonces, cómo la experiencia de la pérdida de control del cuerpo (Frank, 2015 [1995]) se puede leer en clave anti-sistémica: el cuerpo, al enfermarse, produce un fallo en la conducta esperada por parte de la sociedad, y se transforma en una entidad exiliada, liminal, rechazada, *monádica* (ídem). Reflexionando concretamente sobre el tema de la enfermedad crónica, este control – consciente e inconsciente – de la sociedad sobre el cuerpo se expresa también en el pensamiento de Honkasalo (2001), cuando afirma que la incapacidad médica de dar un diagnóstico (y resolver el problema) pone en discusión la credibilidad del saber biomédico, llevando a la sociedad a transformar el fenómeno de la cronicidad en una *categoría residual* (ibíd.: 321). La autora también subraya la dificultad que puede suponer llevar a cabo un análisis en el marco de un sistema social que se despreocupa de las enfermedades *invisibles* y *ambiguas*, consideradas como una amenaza para un sistema de *welfare* constantemente en crisis (ibíd.: 320).

4.4.3.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LA SITUACIÓN SANITARIA EN ITALIA

Hacer, de forma resumida, una breve panorámica sobre la experiencia de la esclerosis múltiple en Italia permite acercarse al estudio del fenómeno desde una perspectiva “local”. Aunque se trate de una enfermedad difundida a nivel mundial, las formas de gestión de los costes sanitarios, de la

red de apoyo y asistencia y el nivel de información acerca de la patología varían dependiendo del país analizado. Tomemos, por ejemplo, en consideración el tema de la asistencia en Italia. La combinación de la falta de fondos económicos y la prevalencia de una "cultura del cuidado" por parte de las familias genera una serie de costes sociales y económicos que se diferencian mucho de algunos países del Norte Europa, que se benefician de una red de apoyo estatal más eficiente y orientada hacia a un concepto más amplio de *welfare* (Kobet et al., 2017). Un segundo punto importante es el rol del asociacionismo, que en Italia, por ejemplo, marca el inicio de una "historia nacional de la esclerosis múltiple", ya que sin sus acciones no se hubiera podido tomar conciencia de la existencia y del impacto que la enfermedad tenía – y tiene – sobre la sociedad, los enfermos y sus familias. El coste de la esclerosis múltiple en Europa se ha estimado en 14,6 millones de euros, correspondiente al 1,8% de los costes totales vinculados a problemas neurológicos (ídem). En general, la distribución de los gastos varía en relación a las fases de la enfermedad, con "costes sanitarios directos" que son más elevados en las fases iniciales y "costes indirectos" que resultan mayores en las fases más avanzadas, debido al empeoramiento de la enfermedad y a la pérdida de productividad.

En Italia el gasto medio anual por persona con esclerosis múltiple se estima en unos 45.000 euros, haciendo que el coste total nacional se eleve hasta los 5 millones de euros (Ponzio et al., 2015). Las estadísticas se basan sobre un cálculo que divide los costes en "no sanitarios", "sanitarios" y "pérdida de productividad". Los costes sanitarios se dividen en "gastos para las terapias modificadoras de la enfermedad" y "gastos de hospitalización". Se calcula que el coste medio anual por persona asciende a 10.000 euros. Sin embargo, los datos han sido recopilados en un periodo previo a la utilización de las nuevas terapias orales – sensiblemente más caras – que llevarán a un aumento de las cifras, según las estimaciones estadísticas. La cuota de los "gastos no sanitarios" es todavía más elevada y está profundamente ligada a la falta de apoyo de las políticas del Estado dedicadas a la asistencia de los enfermos. De hecho, más del 70% de estas pérdidas se debe a la asistencia informal, calculada en términos de tiempo libre dedicado por parte del cuidador, la reducción o la suspensión del trabajo para asegurar la asistencia y el número de las horas de trabajo perdidas. Se calcula que en promedio un enfermo de esclerosis múltiple en Italia necesita más de 1.100 horas de asistencia anual. En el *Esquema del Plano Sanitario Nacional 2011-2013* se subraya la presencia de intervenciones escasamente integradas y la dificultad de coordinación entre las diferentes figuras profesionales que operan en el sector.

La previsión sobre la sostenibilidad económica del Sistema Sanitario Nacional está vinculada a la incidencia de las enfermedades crónicas en Italia. Datos recientes (Network Non Autosufficienza, 2015) revelan que alrededor del 39,1% de los italianos sufre patologías crónicas. En los últimos veinte años el número de personas afectadas por al menos dos enfermedades crónicas ha aumentado en dos millones, existiendo una disparidad de acceso a los servicios de cura y prevención entre norte y sur.

Si por un lado aparecen nuevos métodos que garantizan una asistencia más eficiente – como el *low cost sanitario* (Castelli et al., 2010) y el desarrollo del *welfare de empresa* (Beretta, De Luca, Parente & Vitiello, 2006) –, por otro lado se registra una tendencia, a nivel nacional y regional, a la des-hospitalización y a la domiciliación de los servicios de diagnóstico, cuidado y asistencia (Mariotti, Aceti & Nardi, 2017). El aumento de los costes, ligados a la mayor incidencia de la enfermedad y al uso de terapias más caras, ha empujado a las Regiones y las empresas hospitalarias a efectuar una racionalización de los gastos, que ha sido motivo de luchas por parte de diferentes asociaciones implicadas en la defensa de los derechos del ciudadano y del enfermo (AISM, 2016).

4.4.3.2 EN BUSCA DE UN MÉDICO. LAS CONTRADICCIONES DEL SISTEMA SANITARIO NACIONAL

Como ya ha sido subrayado varias veces, la esclerosis múltiple es una enfermedad insidiosa. Muchos síntomas se presentan y desaparecen y no resulta siempre fácil tomar una decisión definitiva de forma rápida. En general, los procesos diagnósticos han mejorado bastante. Sin embargo, en los relatos de los novatos se encuentran casos de pacientes que han sufrido largos, o relativamente, periodos de espera. Utilizo el adverbio “relativamente” porque, aunque se trate de unos meses, la percepción del tiempo por un enfermo en estado de espera no corresponde a aquella de una persona en condiciones normales. Uno de los problemas discutidos en las entrevistas, por ejemplo, es la falta de un sistema sanitario que permita al paciente tener una respuesta rápida. Este es un tema que está sujeto a la variabilidad del sistema sanitario nacional, ya que cada región se ocupa de gestionar sus propios costes y el personal sanitario. En los relatos, por ejemplo, he detectado la tendencia, por parte de residentes en las zonas del sur de Italia, a buscar opiniones en otros centros, preferiblemente del norte, o pedir consultas con médicos privados porque existe la idea que un servicio de este tipo garantiza una mejor prestación. En general, los pacientes difícilmente terminan fiándose de un solo neurólogo, y en los casos más ambiguos, antes de llegar a la consulta neurológica, se citan con especialistas de varios tipos: sobre todo fisioterapeutas, ortopédicos, osteópatas (cuando el síntoma se manifiesta con parestesias en los artos) o oculistas (con neuritis óptica). En circunstancias específicas, algunos pacientes sufren ya de otras enfermedades crónicas y/o autoinmunes (diabetes, endometriosis, celiaquía, etc.), un factor que despista la intuición inicial del médico y del paciente.

Al final, el paciente consigue romper el tiempo de espera sólo en los casos en que, después de haber sufrido varios ataques y haberse esperado durante meses, acaba terminando en urgencias para luego ser ingresado en el hospital. Una estrategia utilizada es buscar una recomendación a través de otros pacientes y/o parientes y amigos para consultar con otro médico, ya sea en una clínica pública o privada.

Considero la historia de Eva, de 27 años y diagnosticada en 2017 después de 8 meses de espera, un claro ejemplo de las características desglosadas hasta ahora. He dividido su trayectoria diagnóstica en fases, para subrayar todas las etapas que la paciente ha vivido antes de llegar finalmente a la diagnosis:

I FASE (5 MESES): Primera serie de síntomas, consulta en urgencias (primer hospital), consulta con el ortopédico y consulta privada con el osteópata.

Mi primer síntoma fue en octubre de 2016. Durante la noche me desperté porque tenía que ir al lavabo. Intenté moverme y me di cuenta que la mitad derecha del cuerpo no reaccionaba...nada, es decir intenté levantar el brazo con la otra mano y se desplomó. Lo mismo con la pierna y con la cara. No sentía dolor. Tipo un ictus. Tuve miedo de que se tratara de un ictus pero...el ictus con 26 años no me pareció la hipótesis más correcta (...) Mi familia me llevó a urgencias en un pueblo cercano al mío, me dieron el código amarillo y me hicieron una radiografía en la espalda y en el encéfalo, los análisis de sangre...todo salió bien. Luego, llegó el ortopédico que me observó de los pies a la cabeza y me dijo: "Señorita, se tratará de dolores causados por el frío" y me dio un analgésico, me pusieron una vía y me quedé durante dos o tres horas allí, luego me mandaron a casa. En aquel momento me lo creí, sobre todo porque en aquellos días hacía mucho frío y había tenido unos dolores en las semanas anteriores, entonces pensé que se habían inflamado los músculos. No hice el "dos más dos neurológico". Con el tratamiento del hospital me desbloqueé, pero la espalda continuó doliéndome, así decidí contactar con un osteópata. Empecé la terapia con él, a partir de noviembre 2016 y de hecho el dolor disminuyó mucho. Paré con el tratamiento en febrero de 2017.

II FASE (2 MESES): Segunda serie de síntomas, consulta en urgencias (segundo hospital) y diagnosis de ansiedad generalizada.

En febrero empecé a sentir periódicamente una descarga eléctrica en la pierna derecha, como una especie de espasmo (...) y la cosa se extendió también al brazo y del brazo a la mano, después de la mano a la cara. Aumentó también la duración y la intensidad (...) hablé del problema con el osteópata, que se mostró muy preocupado y me aconsejó ir a urgencias, sólo que yo soy cabezona y no quería volver al hospital. Pero una noche uno de estos ataques me dejó bloqueada, como ocurrió en octubre, pero esta vez peor. Se me paralizaron la cara, la lengua, la pierna y el brazo. Necesité una media hora para volver a moverme un poco y el dolor se agudizó, era como si me estuviesen taladrando el cuerpo entero. Mi madre y su pareja me cargaron en el coche y me llevaron a urgencias, pero prefirieron otro hospital más prestigioso porque se fiaban más. Cuando llegué no me dieron ni siquiera una silla de ruedas y me dieron el código amarillo como la otra vez. De nuevo, me hicieron todas las pruebas, me sentía muy débil (...) Llegamos a las 21.30 y me visitaron a las 23, tuve suerte, pues...había poca gente esperando (...) Yo les expliqué lo que había pasado la otra vez, ellos me preguntaron si usaba drogas – me miraban mal – o si estaba embarazada. Luego vino un neurólogo que me preguntó: "¿Usted se siente estresada en este periodo?". Yo le contesté que sí, que efectivamente estaba un poco estresada. Luego se fue y no lo vi más. Me dejaron en una habitación pequeña con otros dos enfermos. Me tuvieron en observación durante la noche, luego vino otro neurólogo, me despertó y me hizo los controles rutinarios,

me miró como si fuese un saco de basura y después empezó a hacerme unas preguntas acerca de mi estado depresivo. Yo sufro de depresión severa. Me preguntó sobre mi síndrome ansioso y depresivo. (...) pasé una noche fatal y por la mañana llegó el técnico del electrocardiograma y empezó a venirme la duda: "Chicos, a ver, hicimos el tac y los análisis de la sangre y no salió nada y yo continúo sufriendo estos espasmos, lo habéis visto. Chicos...¿y si hacemos una resonancia? Yo no soy un médico pero...¿una resonancia, no?!?", les dije. Además te estoy hablando de un hospital considerado como un centro de excelencia de la esclerosis múltiple. (...) Después del electrocardiograma llegó el tercer neurólogo diciéndome: "Vale, le damos el alta", yo le pedí que me explicara qué me estaba pasando y él me contestó que iba a escribirlo en el papel del alta. Yo insistí: "Pero, ¿en serio no me vais a hacer una resonancia?", pregunté. Y él me dijo: "Lo siento, la resonancia no podemos hacerla porque he terminado todos los puntos verdes [sistema de control de la cantidad de exámenes] para pedir una resonancia ahora, así que si quiere hacerla tendrá que optar por la privada. Pero si prefiere, le puedo pedir una electromiografía". Yo le dije que sí y me dieron el alta con una diagnosis de "ansiedad generalizada". Es verdad que en el pasado he sufrido de ansiedad, pero yo sé lo que pasa cuando me vienen los ataques, entonces me fui a casa muy enfadada mientras que mi madre quería denunciarlos.

TERCERA FASE (1 MES): Resonancia de pago, recomendación para una consulta con el tercer especialista.

Hice la electromiografía que, al final, tuve que pagar por mi cuenta. Naturalmente no salió nada. Empecé a ponerme paranoica. "A lo mejor me lo estoy imaginando...todas las pruebas han salido bien, ¿Cómo es posible?", pensé. Pero luego me acordé de la resonancia. Quería hacer una resonancia a toda costa. Al final la hice pagando. De esta forma esperé sólo dos semanas, con el servicio público hubiera tenido que esperarme 6 meses. Era abril de 2017 y me sentía fatal. El resultado fue: "lesiones desmielizantes activas". Claramente yo no supe interpretar lo que estaba escrito en aquel papel, así que hice una búsqueda en Internet por primera vez y me di cuenta que se trataba de esclerosis múltiple. No se lo dije a nadie, aunque después de la diagnosis, mis padres me confesaron que habían hecho lo mismo. Como no estaba segura de tener EM, aunque los síntomas me sugerían que sí, decidí buscar otro médico. La madre de la pareja de mi madre trabajaba de portera en una finca donde vivía el doctor Zeno, el jefe de departamento de la *Stroke Unit* del reparto de neurología de un hospital importante. Al final de abril conseguí hablar con él, que miró mis exámenes y me dijo que era necesario hacer otras pruebas. Sólo que tenía que esperar porque el hospital estaba lleno y me puso en lista de espera.

CUARTA FASE: Tercera serie de síntomas, consulta con el oculista, controles de urgencia en el tercer hospital y diagnosis

Cuando empezó mayo, durante dos semanas nadie me llamó desde el hospital, pero ya me habían avisado que había una lista de espera larga. Una noche, mientras estaba mirando la televisión, empecé a ver doble. Pensé que se trataba de cansancio. Me puse las gafas pero la cosa no mejoró. Después de una semana resistiendo con este síntoma, me fui al oculista que me confirmó la diplopía. (...) Me dijo que la única cosa que me podía dar era un par de lentes que tenía que pegar sobre las gafas. Yo en aquel momento no relacioné el síntoma con la EM porque se me había escapado de la lista de síntomas que leí en internet. De todas formas yo le expliqué al oculista todo lo que me había pasado en los últimos

meses y él me aconsejó visitar a un neurólogo (...) Llegaron las lentes – por las que pagué 100 euros – y el problema se resolvió. El día después empecé a ver todo negro. Mi madre me llevó otra vez a las urgencias del hospital donde estaba en lista de espera y entonces me ingresaron y me dieron la diagnosis unos días después.

4.4.3.3 LA RELACIÓN CON “LOS DEMÁS”

El paciente en estado de espera se siente sólo. En la mayoría de los casos busca activamente esta soledad porque piensa que nadie podría entender su situación o porque decide gestionar el problema por su cuenta y mantiene a una cierta distancia a los amigos y parientes que quieren ayudarlo. Se expresa con ellos con mucha cautela. Interpreto esta actitud como un acto altruista, ya que la prioridad es evitar que los demás se preocupen. En algunos casos, la liminalidad prolongada puede ser un factor que dificulta la aceptación del enfermo en la sociedad. Gioia, de 26 años, novata, comenta de esta forma su experiencia con los compañeros de clase:

Esta situación [desmayos continuos] me cambió radicalmente porque en la escuela, en aquel periodo, yo era “la tipa que se desmayaba y estaba mal”. Los compañeros eran insensibles, no sabían lo que estaba pasando – no lo sabía yo, ¡imagínate ellos! – y empezaron a decir maldades, a cuchichear a mis espaldas y a pensar que me desmayaba adrede para evitar ser interrogada.

En las redes sociales se registra una cierta forma de *anomia* (Durkheim, 1998 [1897]), ya que la mayoría de los grupos de soporte se centran en la figura del paciente ya diagnosticado. En la observación participante llevada a cabo con el grupo de Facebook [párr. 2.4], el usuario en estado de espera es una presencia “fantasmal” que recauda información, participando raramente en las discusiones, normalmente con el objetivo de hacer preguntas técnicas muy específicas. El grupo se transforma, de esta manera, en una especie de escaparate a través del cual el paciente sigue las discusiones de los otros enfermos con el objetivo de compensar la falta de respuestas del médico. La diferencia respecto a otras formas de fuentes consultadas en internet reside en la naturaleza procesual del medio. De hecho, la falta de una confianza completa en el juicio del médico y la incertidumbre generada por la espera, empujan a este tipo de usuarios a buscar consejos en el ámbito virtual a través de otros enfermos que ya han superado esta fase. Sin embargo, he observado una falta de empatía generalizada en los usuarios del grupo hacia los “pre-pacientes”, debido a que son categorizados como un grupo de personas externas a la enfermedad y, por consiguiente, rechazados.

4.4.3.4 LA DIAGNOSIS COMO REHABILITACIÓN DEL SELF

La diagnosis es un momento teóricamente dramático en la vida del paciente, de hecho se le comunica oficialmente que está afectado por una enfermedad crónica, degenerativa e invalidante. Sin embargo, para los informantes, esta fase se transforma, en la mayoría de los casos,

en alivio, éxito y victoria. El cuerpo denegado, silenciado y censurado del paciente es devuelto al propietario, que finalmente puede enfrentarse a la fase de "luto" y a la (segunda) ruptura biográfica. De hecho, este reconocimiento formal rehabilita el *self* en todos los ámbitos de la existencia, en su mundo interior y en el exterior, la sociedad. La incertidumbre pre-diagnóstica es neutralizada para dar paso a una nueva incertidumbre que desafortunadamente acompañará al enfermo para toda la vida. He elegido el testimonio de Penelope, veterana de 62 años, diagnosticada en 2004 después de 4 años de espera, para ilustrar este estado de euforia del cual casi todos los pacientes me han hablado. Su historia pueda representar dignamente el rescate de un colectivo que quiere tener el derecho a estar enfermo y, que después de un largo camino lleno de insidias, por muy absurdo que pueda aparecer, llegar a sentir el deseo de recibir un diagnóstico tan terrible:

Después de la resonancia entré en el estudio del neuro-radiólogo, vi las imágenes colgadas y lancé un suspiro de alivio. Luego dije: "¿Esto es mi cerebro? ¿Entonces tengo esclerosis en placas?", en aquel entonces se solía llamar así. El neuro-radiólogo me dijo: "Señora, pero...¿Qué está diciendo?" y yo le contesté: "Hace años que proyecto estas imágenes en la cabeza antes de dormirme, mi cerebro me deja ver su condición. Finalmente, tengo un nombre". [Hablando conmigo] Yo estoy segura de ello. ¿Sabes aquel momento antes de dormirte profundamente? Pues, en aquel momento tenía estas proyecciones de mi cerebro con las placas blancas. ¡Te lo juro, te lo juro! Al final le dije: "¡Finalmente vosotros también podéis ver lo que yo ya veía desde hace mucho!" ¡Me sentí fantásticamente! ¡Un suspiro de alivio, finalmente!

Desde la perspectiva del *embodiment*, la metáfora del "cuerpo soñado" propuesta por Penelope representa el "deseo de estar enfermo", que puede interpretarse como la búsqueda de una superposición eficaz entre su modelo explicativo y el del médico. Para la paciente, que ha vivido la experiencia de la enfermedad como un viaje en busca de la reunificación entre el *self* liminal y el nuevo *self* generado por el surgimiento de la patología, la diagnosis representa una victoria y el final de la lucha – ontológica y dialéctica – contra un sistema que se oponía a su objetivo.

5. CONCLUSIONES: "INCERTIDUMBRE" SE ESCRIBE EN PLURAL

Como afirma Jutel (2018:9-10), "existen tensiones en el trabajo diagnóstico (...) [que] dan lugar a diferentes formas de negociación". Las prácticas intersubjetivas estudiadas en los últimos años hacen referencia, en la mayoría de los casos, al encuentro entre dos mundos separados – y a menudo antagónicos –: el del médico y el del paciente.

5.1 LA VOZ DEL MÉDICO

En la primera parte del trabajo, he intentado desglosar las características de la incertidumbre médica en el proceso diagnóstico de la esclerosis múltiple. He descubierto que el médico está obligado a lidiar con una incertidumbre peculiar que se construye en diferentes lugares: por un lado, en una primera fase, en el *escenario* (Goffman, 2004[1956]), durante el encuentro con el paciente, y por el otro, en un segundo momento, en el *backstage*, un espacio que comparte con "los suyos", los médicos provistos del mismo saber experto. Es en este espacio "íntimo" donde surge una forma de negociación muy específica, vinculada a su subcultura, que es el resultado del encuentro y del desencuentro entre las dudas acumuladas en el momento clínico – contacto con el paciente – y aquellas que derivan del saber experto y de la naturaleza misma del diagnóstico, es decir, su carácter *heurístico* y *procesual* (Jutel & Nettleton, 2011). A través del recorrido histórico presentado, he hecho hincapié sobre la complejidad de hacer un diagnóstico por parte de los neurólogos que se ocupan de la esclerosis múltiple. De hecho, a pesar de los grandes avances en el campo científico, la enfermedad se presenta todavía marcada por la ambigüedad. Gracias a las entrevistas realizadas a los médicos, he tenido la oportunidad de confirmar este aspecto, las continuas "resistencias dialécticas" opuestas para negarlo. Existe una contradicción implícita en el discurso de los neurólogos, considerando que todo su trabajo está acompañado por una lucha constante, en el umbral entre diagnóstico y prognosis (Christakis, 1999): por un lado, se intenta disminuir el peso de los casos inciertos, resaltando todos aquellos elementos que confirman el éxito, como los progresos científicos que favorecen la rapidez del diagnóstico, y por otro lado, se asume la inevitable incertidumbre que les obliga – a ellos y a los pacientes – a soportar un tiempo de espera relativamente largo y más complejo para que se realice la transición de la enfermedad desde una categoría pre-diagnóstica (como el SCA o el SRA) hacia una categoría diagnóstica que permita la curación. Se deduce, de esta forma, una constante oscilación entre categoría y proceso: la exigencia de "reificar" la enfermedad en unas categorías estables y de fácil control (categoría) se opone a su carácter fluido e imprevisible (proceso).

Después de haber terminado mi trabajo de campo, me he dado cuenta de que existe un cierto patrón de narración en la manera de acercarse al tema del diagnóstico por parte de los médicos: todos proponen un discurso que mira siempre hacia el pasado para exaltar los éxitos del presente. Esta estrategia es utilizada como barrera dialéctica para negar la incertidumbre.

Los dos elementos que han modificado dramáticamente la relación entre médico y paciente en los procesos de previsión diagnóstica han sido el progreso tecnológico y el descubrimiento de las nuevas terapias modificadoras. El médico asume que esta "revolución" ha permitido una mayor "honestidad" con el paciente porque la ausencia de estas dos variables en el pasado generaba mecanismos de defensa por parte del profesional, útiles para dar respuestas al enfermo y evitar el fracaso de una situación sin pruebas clínicas claras y soluciones terapéuticas eficaces. Los informantes confirman que se trataba de una medida concebida con el objetivo de proteger al paciente; sin embargo, considero que refugiarse detrás de una *mentira*³⁵ (Fainzang, 2006) era seguramente una manera para disminuir su propia incertidumbre, aumentando la del enfermo. En los tiempos actuales, la incertidumbre médica está mediada por una extrema confianza en las máquinas y en las pruebas de laboratorio (Novas & Rose, 2000; Clarke et al. 2003; Konrad, 2005; Bourret et al., 2011). Esta actitud permite filtrar la relación con el paciente sin sentir la necesidad de utilizar con más cautela la herramienta de la mentira para evitar una posible exposición al fracaso. El médico no quiere perder la confianza de un paciente más informado que pone constantemente en duda todo lo que dice y utiliza la estrategia del monitoreo constante para mantener su relación con él/ella.

De esta manera, la incertidumbre del médico continúa estando disimulada a través de unas rutinas y unos códigos que dan la impresión de una "responsabilidad compartida". Sin embargo, pienso que se trata de un "trabajo en equipo" sólo en apariencia, ya que es el enfermo a quien le toca gestionar el tiempo de espera y la incertidumbre que se deriva de ello.

Existe una cierta homogeneidad en estas estrategias de acción, aunque se proponga un sistema dividido – casi netamente – en dos categorías: por un lado, los médicos expertos, pertenecientes a los grandes centros universitarios, y por el otro, los médicos considerados más "retrógrados" que trabajan en centros pequeños, desprovistos de las herramientas adecuadas para llevar a cabo diagnósticos altamente precisos y tratamientos más sofisticados. Los médicos entrevistados han subrayado, en este caso, la necesidad de mejorar la comunicación entre centros grandes y pequeños, asumiendo que en el futuro este tipo de relación será de carácter obligatorio si continua faltando una actitud colaborativa. Según ellos, la carencia de infraestructuras no puede transformarse en una desventaja para el enfermo que tendría que conformarse con los límites impuestos por su zona de residencia. De esta forma, se hace hincapié sobre una incertidumbre estrictamente vinculada a la procedencia geográfica (Gatrell, Popay & Thomas, 2004).

Otra dicotomía hace referencia a la división entre *médicos revolucionarios* y *médicos expectantes*. Gran parte de los discursos de los médicos revolucionarios presentan la incertidumbre biomédica – entendida en términos de fracaso y retraso – como un elemento típico de los médicos expectantes.

³⁵ Pizza (2016:138) afirma que la práctica médica de no decir la verdad "se rige sobre una 'estructura de la esperanza' que está arraigada en los discursos, las tácticas y las estrategias elaboradas por diferentes sujetos movilizados alrededor del problema de la no comunicación". Haciendo referencia al estudio etnográfico de Deborah Gordon (1991), llevado a cabo en el pabellón de oncología de Florencia, en Italia, el autor explica como para la antropóloga la elección de "no decir" no tiene una explicación científica sino que se puede traducir como una práctica cultural relativa al país.

En cambio, a menudo ellos utilizan un discurso que defiende mantener una actitud proactiva y agresiva: como los estudios han demostrado que perder tiempo no es útil para el bien del paciente, hace falta tomar el “riesgo” de actuar con rapidez y valentía. Es interesante subrayar cómo la interpretación del concepto de *riesgo* (Giddens, 1991; Beck 1993) cambia de forma sustancial en cada una de estas dos categorías: si en el caso de los médicos expectantes se hace sobre todo referencia a los posibles efectos adversos que podrían proporcionar las terapias – fenómeno que se conoce con el nombre de *iatrogenesis* (Illich, 1975; Fox, 2003) –, en cambio, para los médicos revolucionarios, el riesgo más importante está vinculado a la amenaza de un nuevo brote, y por consiguiente, de la progresión de la enfermedad. Existe, entonces, un sistema de priorización del riesgo, dependiente de las rutinas diagnósticas que se han elegido seguir.

Por ende, se han identificado dos tipos de incertidumbre, comunes a todos los informantes. La primera deriva directamente de los progresos efectuados en el campo de la tecnología, ya que el aumento de la precisión de las imágenes ha expandido la categoría de la enfermedad, incluyendo casos siempre más ambiguos y de difícil interpretación, como el SRA y la Esclerosis múltiple solitaria. La segunda es una incertidumbre inevitable, vinculada al carácter intrínseco de la enfermedad, es decir su extrema imprevisibilidad: a través del *lenguaje de la patología* (Risør, 2018), el médico construye un discurso oficial en el que se resaltan los límites materiales del trabajo diagnóstico y la *incertidumbre epistemológica* (Fox, 2003) que deriva de dichos límites. Se trata de una dimensión que no incluye las anteriores visiones acerca del fracaso sino más bien una cierta tendencia a la inevitabilidad del proceso que exime al médico de cualquier responsabilidad. Se puede resumir gráficamente el análisis de la incertidumbre de esta manera:

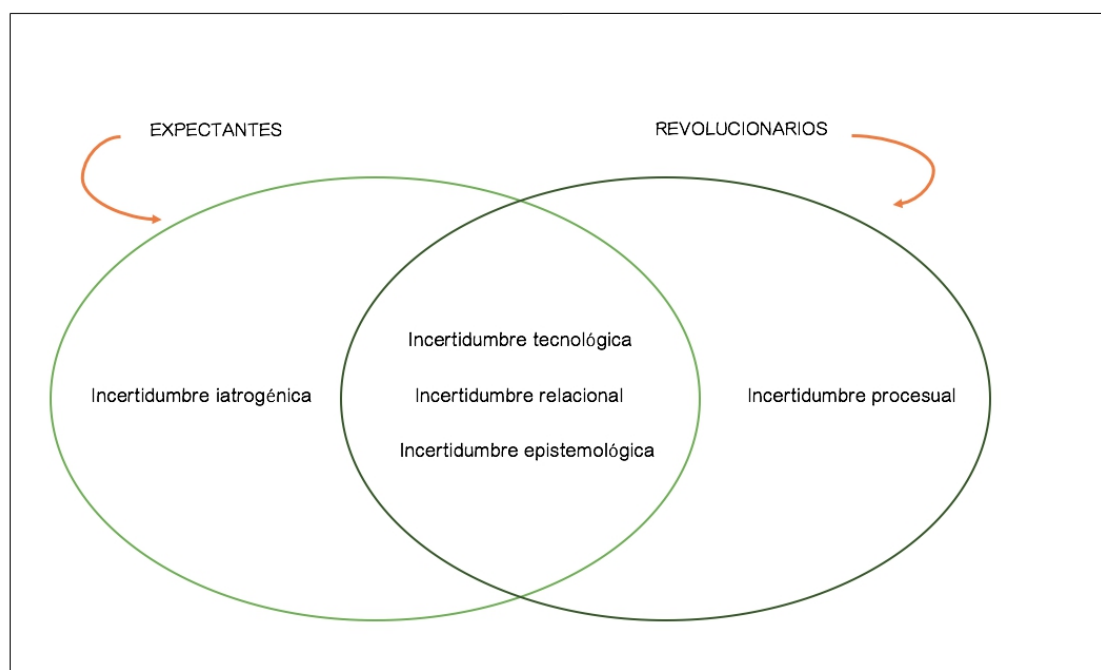


Figura 5. Tipos de incertidumbre médica en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Fuente: Elaboración propia

5.2 LA VOZ DEL PACIENTE

En la segunda parte, he intentado entender en qué consiste la incertidumbre vivida por el enfermo sintomático que “podría” padecer esclerosis múltiple, reconocido como un sujeto liminal, suspendido en un tiempo indefinido. En primer lugar, he hecho una distinción metodológica entre dos grupos de pacientes: los *novatos* y los *veteranos*, en razón del cambio sustancial que ha ocurrido a lo largo del tiempo en el proceso diagnóstico de la enfermedad. He decidido aceptar esta diferencia para utilizarla de forma comparativa en la elaboración teórica.

En segundo lugar, he destacado la presencia de dos fases diferentes dentro del proceso pre-diagnóstico: por un lado, la *dis-illness*, y por el otro, la *illness*. La primera consiste en un momento previo a la *illness*, en donde la percepción “fluctuante” de un estado de malestar o las semejanzas sintomáticas con otros tipos de patologías preexistentes no permiten al sujeto sentirse “realmente” enfermo; la segunda se da cuando el paciente toma conciencia del propio cuerpo enfermo para poner en acto, de forma subjetiva, estrategias de escucha y resolución de los síntomas. He decidido utilizar un planteamiento fenomenológico, con la propuesta del concepto de *embodiment*, incidiendo sobre la dicotomía propuesta por Donna Haraway (cit. en Gilleard & Higgs, 2015) entre *corporeality* y *embodiment*. Según la interpretación de la autora, el primer término hace referencia al cuerpo en tanto que *actante social*, es decir, un cuerpo que realiza “sus acciones y reacciones materiales (...) socialmente, sin el recurso a los conceptos de agencia o intención” (ibíd.:17); mientras que el segundo está vinculado a una percepción del cuerpo como “vehículo de agencia social” en donde la materialidad se presenta como “elemento inseparable en la expresión de la identidad personal y social” (ídem).

He demostrado, entonces, que el paciente sufre de una *incertidumbre encarnada* que puede ser de dos tipos: una *incertidumbre pasiva* que se activa en el estado de *dis-illness*, bajo el prisma de la *corporeality* y una *incertidumbre activa*, que entra en juego durante la fase de *illness*, a través de la interpretación ofrecida por el *embodiment*.

Sucesivamente, me he concentrado en la relación entre *illness* y *disease*, que se produce en el momento del encuentro entre médico y paciente. En esta circunstancia, el enfermo, que ya ha tomado conciencia de su condición (*illness*), busca unas respuestas para resolver su percepción encarnada del malestar a través de la ayuda de un profesional. Sin embargo, la naturaleza ambigua de la enfermedad puede generar situaciones de tensión entre las dos partes y el surgimiento de una *incertidumbre relacional*, sobre todo en el momento en que al enfermo no se le ofrece una explicación clara del problema. En líneas generales, según los relatos de los entrevistados, el médico pone en práctica estrategias de *enmascaramiento* para evitar expresarse claramente con su interlocutor. Los pacientes interpretan esta actitud de forma negativa, como un ataque personal y una falta de respeto hacia su necesidad de ser considerados en tanto que sujetos libres de decidir qué hacer con sus propios cuerpos. En el caso de los *veteranos*, las argumentaciones apuntan a una falta de ética directamente vinculada a la personalidad terapéutica del médico que impone su autoridad sobre el *self* encarnado. Las críticas más evidentes

se refieren a los tratamientos con psicofármacos y al consiguiente *estigma* (Goffman, 2008[1963]), heredado con la atribución de la etiqueta del trastorno mental. En el caso de los novatos, las quejas más importantes están relacionadas, por un lado, con la sensación "de haber perdido el tiempo" y la posibilidad de empezar el tratamiento para evitar el empeoramiento de la enfermedad. Por el otro, con la imposición injustificada – y a veces ilegal – de una censura de la verdad, filtrada a través del discurso previo y "hecho en secreto" con los padres del paciente. Además, el tema del trastorno mental reaparece bajo las definiciones de "estrés" y "factor psicosomático". Sin embargo, he notado un rechazo más contundente de estas etiquetas, ya que los pacientes las describen como una argumentación que no ejerce una gran influencia sobre ellos. La diferencia es sustancial respecto al grupo de los veteranos, puesto que una parte de ellos ha vivido la experiencia de enfermedad creyendo sufrir de depresión o neurosis (incertidumbre ontológica).

La estrategia empleada para limitar los daños producidos por esta *incertidumbre relacional*, común a las dos clases de enfermos, es aquella del *saber lego encarnado*, es decir, un conocimiento incorporado en la percepción física del síntoma, que el enfermo adopta como contra-argumentación durante el "desencuentro" dialéctico con el médico. El simple hecho de sentir que algo está pasando en su propio cuerpo, otorga al paciente una autoridad "fenomenológica", utilizada para liberar el cuerpo dominado de las constricciones ontológicas del discurso biomédico. Otra estrategia hace referencia a la utilización de fuentes que, en el caso de los veteranos, se limitan a un uso bastante moderado de la enciclopedia, mientras que en el caso de los novatos, se traduce en el empoderamiento determinado por la herramienta de internet, una fuente ilimitada – y a menudo incontrolable – de información. Sin embargo, los entrevistados subrayan el escepticismo hacia el medio, declarando utilizarlo sólo para contrastar y después de la consulta con el médico. De esta forma, se puede decir que el escepticismo demostrado por la web genera una última forma de incertidumbre, la *incertidumbre tecnológica*, gestionada a través de un uso moderado de las consultas en línea y, en general, del sentido común de cada usuario.

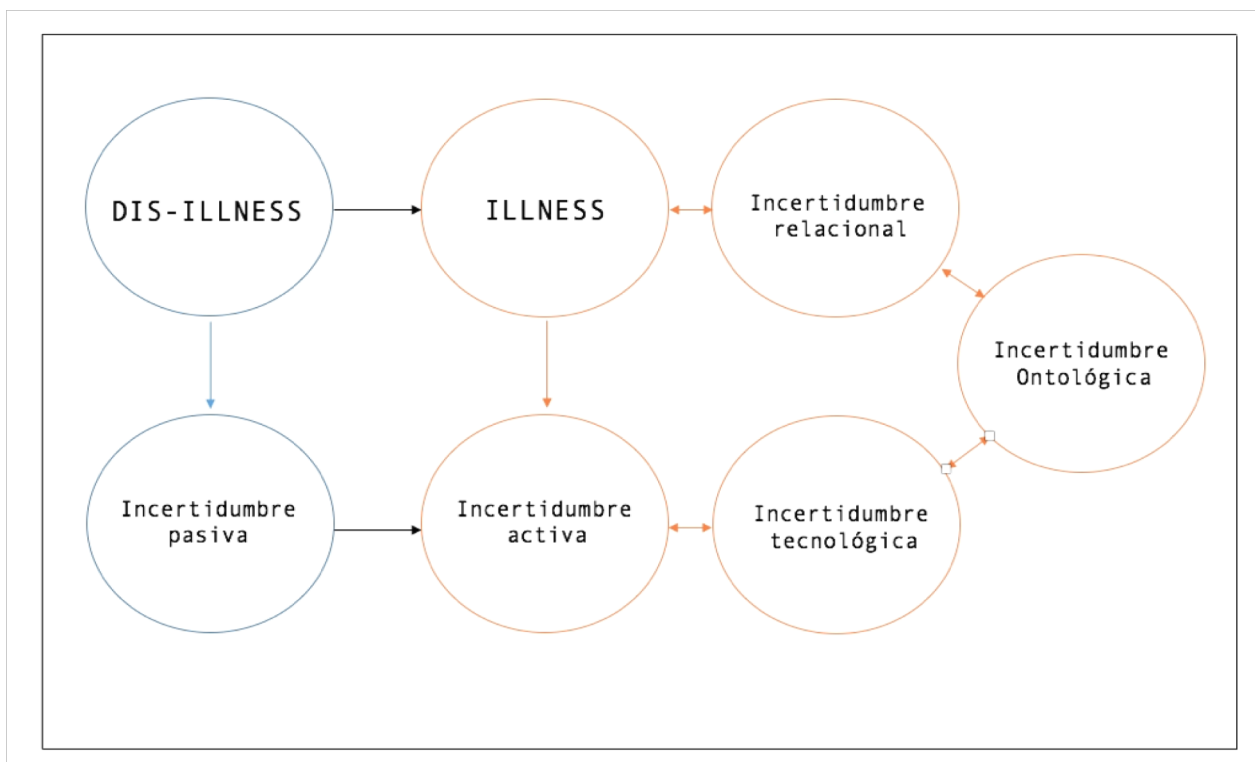


Figura 6. Incertidumbre "pre diagnóstica" del paciente de EM. Fuente: elaboración propia

5.3 LA PARADOJA DEL MODELO BIOMÉDICO: EL EMPODERAMIENTO INCORPORADO

En palabras de Pizza (2016 [2005]:75), la distinción entre salud y enfermedad es una categoría "normativa que se autolegitima como dato objetivo y que por consiguiente refleja las relaciones de poder que gobiernan la vida social". De hecho, se ha notado como los médicos, para eliminar la incertidumbre, intentan "normalizar" la fase de estado de espera, transformándola en una nueva categoría diagnóstica. Siguiendo esta estrategia, el paciente tiene que aceptar la *primacía metodológica* de la medicina (Gadamer, 1993) sobre la percepción de su sufrimiento, representado por la incertidumbre encarnada. Aunque desde la antropología médica, se ha subrayado varias veces la falacia de esta dicotomía y la necesidad de superarla para incluir en la interpretación de la enfermedad también la voz del paciente.

El nacimiento de nuevas enfermedades enigmáticas ha puesto todavía más en crisis este modelo "monolítico": de hecho, cuando en el proceso diagnóstico el tiempo de espera se dilata y las respuestas de los médicos tardan en llegar, el paciente empieza a sentir la urgencia siempre más apremiante de ser diagnosticado, hasta el punto que podemos hablar de un verdadero "deseo de estar enfermo". Esta necesidad genera una forma de *empoderamiento incorporado* que lleva a los enfermos a buscar respuestas alternativas más satisfactorias. Generalmente, las estrategias más utilizadas para alcanzar el objetivo son la contra-narración y la elección de otro médico. El paciente

afirma que la necesidad de estar enfermo es, en primer lugar, un derecho que tiene que ser reconocido también en la sociedad. De esta forma, se cumple una gran paradoja, ya que el paciente, utilizando el mismo marco interpretativo impuesto por la biomedicina, se apropia de la categoría de la diagnosis para buscar una salida a su estado de incertidumbre. Es en este momento que la *illness* se impone sobre la *disease*, el cuerpo, anteriormente denegado, es devuelto al legítimo "propietario" y la visión emic del enfermo se funde con la visión etic del médico, redefiniéndola con nuevas características.

Pensando en las dinámicas puestas en acto, entre el *backstage* y el *escenario*, por parte de los médicos y de los pacientes, se pueden resumir gráficamente los varios tipos de incertidumbres que entran en juego de esta forma:

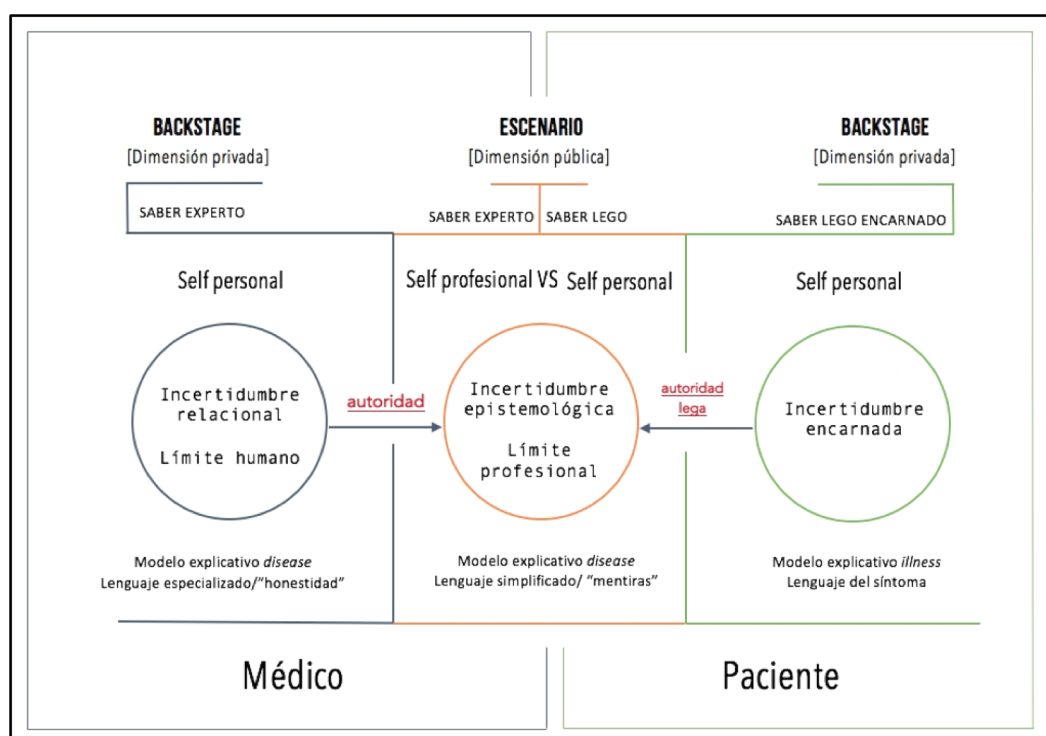


Figura 7. Backstage y escenario. La incertidumbre en la relación médico – paciente en la fase "pre-diagnóstica" de esclerosis múltiple. Fuente: elaboración propia

ANEXOS

ANEXO I: AUTOBIOGRAFÍA

El Puntito

Ditene dove la montagna giace
sì che possibil sia l'andare in suso;
ché perder tempo a chi più sa più spiace³⁶

D. Alighieri, *Divina Commedia*, Canto III, Purgatorio

1. La Ruptura

Al despertar me sorprende una fuerte sensación de mareo. Me froto los ojos, luego los abro, intento mirar un punto fijo. Las cosas continúan moviéndose a mi alrededor, envueltas en una especie de torbellino psicodélico. Me quedo quieta, sentada en la cama durante unos segundos que se me hacen eternos. *Pero ¿qué está pasando?*

Siempre he pensado que existe un momento doloroso en el acto de despertarse: te sientes fuera de lugar, confuso. Buscas indicios de familiaridad. Es por eso que el vértigo que estoy sintiendo ahora alarga este momento de confusión.

Busco con la mirada las cosas ordinarias: el blanco del techo, la parte arrugada del ladrillo a mi lado, la lámpara, y no reconozco mi despertar. De repente la sensación se desvanece, todo vuelve a la normalidad. Sin embargo, es un armisticio que dura un instante. El mundo que tengo a la izquierda, a la derecha, delante de mí, no para de moverse con una cadencia que desconozco. Mientras me agarro al pasamano de la escalera, pienso que debe haber sido el cansancio de la última semana: siempre exagero y no consigo entender cuando es la hora de parar. Si hay algo que terminar, saltan las reglas básicas: descansar, comer bien, despejarse la cabeza con cosas fútiles que reduzcan la presión.

Me apoyo en la encimera de la cocina; el camino hacia aquí ha sido perturbador pero ahora consigo concentrarme sobre la taza. Todo lo que me rodea se detiene unos instantes.

Es la tregua.

No puedo evitar pensar que estamos demasiado acostumbrados a dar por sentado muchas cosas de nuestro estar físicamente en el mundo, me refiero a actos banales como abrir los ojos, estirar las piernas, preparar un café, mirarse al espejo, cepillarse los dientes, ver, respirar. En pocas palabras, las cosas que hago por la mañana cuando me despierto.

³⁶ "Decidnos donde el monte aquí se inclina, si es posible subid al alto risco; que es triste perder tiempo, al que imagina".
Versión en lengua original consultada en la página:
http://alighieri.letteraturaoperaomnia.org/translate_spanish/alighieri_dante_la_divina_comedia.html [Consultado el 8 de abril 2018]

Decido minimizar la magnitud del problema: el mundo – mi mundo – hoy tiene que continuar funcionando como yo lo había previsto: he abierto los ojos, he estirado las piernas, me estoy preparando un café y de aquí a un rato me miraré al espejo. Luego me cepillaré los dientes. Por supuesto, continuaré viendo, respirando.

Miro las cosas que giran alrededor mío y, de vez en cuando, estas cosas paran, y vuelven a estar en su sitio. Me concentro únicamente en este momento, en el instante en que todo se queda quieto y mi vida parece normal. Todo esto dura pocos segundos, luego el vals empieza de nuevo. Cada vez que las cosas cambian de sitio la pierna izquierda se derrite en un pequeño orgasmo que desde la rodilla baja hasta el pie. ¿Qué es eso? No sé describirlo.

Y esta, sin duda, es la parte mala de la historia.

¿Qué te pasa?

Pues, no sabría qué nombre darle. Es algo que no conozco y que me asusta. Es algo que no pertenece a mi cuerpo. ¿Tiene que tener un nombre?

Pues, en principio sí, tiene que ser algo. Si no sabes describirlo, quizás no exista. Quizás forme parte de tu imaginación. ¿Qué te parece esta versión de la historia?

¿Honestamente? Me parece un sin sentido, señora doctora.

En la acera miro hacia delante e intento fijarme en las puntas de mis zapatos para superar el desequilibrio que me lleva hacia la izquierda. La chica que camina a mi lado se espera que le haga un hueco para dejarla pasar. Reconozco el ritmo apresurado de su paso porque es igual al mío, o al menos al que tenía hasta el día de ayer. Es el ritmo de las personas que siempre corren hacia algo que tienen que terminar – o empezar –, cueste lo que cueste. Yo no puedo. Tengo que tomarme un tiempo para aprender a moverme en este otro cuerpo dentro del cual me he despertado esta mañana. La dejo pasar: no consigo aguantar el sonido de su respiración a mi lado: es la dificultad de un cuerpo joven que se empuja con vigor y convicción en la acera; es un cuerpo que anula al mío. Un cuerpo que me provoca ansiedad.

Pues doctora, le podría decir que me siento como una niña, no sé si seré buena explicando esto. Pero mi primer síntoma ha anulado las conquistas de la edad adulta. Tengo este recuerdo muy nítido en mi cabeza: apoyo la mano sobre el mármol de la chimenea de mi casa. El mármol está frío pero me parece mi única ancla de salvación. Estoy aprendiendo a andar y es el día de mi segundo aniversario. Alrededor hay mucha gente, quizás demasiado ruido. Todos quieren que yo lo consiga y por eso me animan a intentarlo una y otra vez. Miro fijamente mis zapatos. Todavía recuerdo la forma y el color: son negros, lúcidos, barnizados. Me agarro al soporte de la chimenea y doy un paso. Estoy temblando. En la foto que mi padre tiró ese día mi rostro pide ayuda, las cejas arqueadas en una mirada de preocupación están diciendo a mi madre que «no, no es el momento, no lo voy a conseguir». Luego me muevo, lentamente. Parece haber pasado una eternidad, pero finalmente un pie se encuentra delante del otro. Hay mucha gente, todos sonríen, mi madre mueve

los brazos, marca el territorio de la victoria, parecen que están aplaudiendo mientras cantan eufóricos «Cumpleaños Feliz». Pero yo siento sólo la soledad de esta enorme conquista. Nadie lo puede realmente entender. Estoy asustada y contenta a la vez. Lo he logrado y unos segundos antes parecía imposible.

No sé si realmente este cuento le puede ayudar, señora doctora. Me he sentido así con mi primer síntoma aquel día, mientras intentaba tener una jornada normal caminando por la acera de Carrer de Córsega: asustada como una niña que todavía no sabe andar. Y estaba sola, porque todavía no se lo había contado a nadie.

He dejado mi móvil sobre la mesa para que haga el "trabajo sucio" por mí: grabar las palabras de la profesora que nos mira uno a uno en este encuentro de pocas personas. La proximidad física con los demás me incomoda. No quiero que nadie se percate de mi estado de alteración. Hago un esfuerzo para mirar fijamente a las personas. Es una pesadilla. Una fatiga enorme. De vez en cuando esbozo una sonrisa para disimular, arreglo el audio de la grabadora. Respiro hondo. No escucho nada. No puedo concentrarme. Sólo consigo repetirme en la cabeza, como si fuera un mantra, que mañana, al despertar, todo volverá a la normalidad.

A ver, lo intento otra vez: es como estar en las montañas rusas: se sube lentamente y después se baja de repente a una velocidad que te quita la respiración. Todo es muy rápido, ¿Me explico, doctora?

Sube y luego baja con una descarga en la pierna que todavía no sé explicar. No sé si se puede definir como una descarga eléctrica, diría, más bien, que se trata de unas cosquillas. El recuerdo sensorial de una mano que se desliza por la piel. El dedo se desliza y un escalofrío inmediato se irradia desde la rodilla hasta el pie. Cada dos segundos, más o menos. Las dos cosas van juntas, el vértigo y las cosquillas en la pierna. ¿Me pide si la cosa es continua? Bueno, sí. Cada dos segundos, hasta el momento en que no me estiro en la cama y los ojos se cierran. Me sabe mal, parece que me falte la única palabra que necesito para explicarle como me siento. Es agotador.

«¿Qué te pasa?», me pregunta un amigo cuando me apoyo en su brazo. He perdido el equilibrio otra vez. La clase ha terminado y estamos todos parados en el patio. «No lo sé», le contesto un poco evasiva. Bromeo con el grupo hablando de lo torpe que soy cuando me muevo y luego cierro el discurso diciendo: «Seguramente se trata de cansancio. Me he despertado así esta mañana». Un amigo me habla de cómo su madre ha transcurrido un mes sin poder moverse de la cama a causa de una laberintitis que no la dejaba en paz. Una cosa inocua, un problema en los oídos. «Pero luego pasa. Para todo hay solución», me dice y me mira, dejándome entender que comparte conmigo la actitud positiva: no vale la pena preocuparse, será seguramente como digo yo: cansancio. A nadie le gusta parecer un pesimista.

Cierro los ojos, una náusea ligera se ha empoderado de mi garganta, baja hasta el pecho. El vértigo continúa con su constancia habitual y casi me he acostumbrado a esta sensación de inestabilidad. Sólo me resulta difícil darme cuenta de lo que pasa cuando ando por la calle. Recorro una línea que pierdo puntualmente, tendiendo hacia la izquierda. Me apoyo en la pared y sigo con un dedo la masa espesa del yeso, si me concentro puedo llegar a casa sin demasiados problemas. Escribo unas pocas líneas en mi ordenador y la mano izquierda empieza a alejarse del teclado, lentamente. No tengo ningún control. Soy espectadora pasiva de mi propio cuerpo. La pongo en su sitio. Miro fijamente una palabra. Es un ancla que utilizo para agarrarme, para continuar pensando. Pierdo el control del brazo. Todo sale fuera de la línea de lo que es posible controlar, como una broma de mal gusto gastada de repente, sin previo aviso. ¿Cómo se gestiona un cuerpo defectuoso? No lo sé. Sólo quiero dormir.

Si me duermo, todo se apaga. La mente, finalmente, pone cada cosa en su sitio.

2. Sin Pruebas No Hay Culpable

El día que mi madre recibió su diagnóstico yo no estaba con ella. Me había ido a vivir a otra ciudad y ella se había visto obligada a viajar lejos de casa para ir a una consulta con un médico especializado. Hacía ya un tiempo que no se sentía bien. Había empezado a cojear durante la enfermedad de su madre: cuarenta días de espera entre la vida y la muerte le habían costado muchos turnos agotadores en el hospital antes de que mi abuela se despidiera definitivamente de este mundo después de un segundo derrame cerebral. Cuando, durante los días duros de la espera, mi madre había empezado a cojear, ella ni siquiera se había dado cuenta. Aquellos días se movía y vivía como si estuviera animada por una especie de trance. El resto de la familia había insistido para que se lo controlase, pero el médico había tranquilizado a todos diciendo que el estrés de la situación había creado una especie de corto circuito en su cuerpo, así que la pierna y su fuerza muscular habían empezado a fallar sistemáticamente. De todas formas, no pareció que la noticia tuviera el más mínimo impacto en su estado de ánimo: la presión de la situación y las ganas de ocuparse de su madre la habían empujado a no escuchar las quejas de su cuerpo. Hubiera tenido el tiempo de cuidarse después.

Cuando la abuela murió, mi hermana se puso a investigar la cuestión de la pierna con más atención: pues, a ella la justificación de un excesivo cansancio emocional no le había convencido en absoluto.

El día que mi madre recibió su diagnóstico habían pasado unas semanas desde el momento en que su pierna había dejado de funcionar. Me llamó al teléfono y me dijo que tenía esclerosis múltiple con el mismo tono de voz con el cual una persona lee la lista de la compra. Me recuerdo que le pedí repetir la frase. Supongo que en mi imaginación rechazaba la idea de haber escuchado una sentencia – ¿de muerte quizás? – por teléfono. No me pareció natural. Lo consideré violento y aterrador. No tenía ni la más remota idea de lo que significaban aquellas dos palabras: esclerosis

múltiple. Sólo pensé que a partir de aquel momento algo se había roto dentro de ella, dentro de mí y en el equilibrio de nuestra familia.

Ahora que estoy sentada frente a la neuróloga estoy pensando en la conversación que he tenido con mi madre la semana pasada. Le he explicado los síntomas y he oído su silencio al otro extremo. Un movimiento imperceptible en la respiración. Yo sé que está pensando lo mismo que yo, pero las dos tenemos suficiente sentido común para evitar arriesgarnos con declaraciones de este tipo. Sería demasiado pronto para hacerlo. Sería peligroso *dar un nombre* a esta cosa. Nadie, nunca, se ha preocupado en considerarla ni siquiera como una posibilidad remota. Se excluye la herencia genética. Como mucho, se podría hablar de *propensión*. Estadísticamente, lo que está pasando es pura casualidad. O, como dirían los supersticiosos, una prueba clara que la mala suerte existe. Así que después del silencio inicial, ella ha empezado a hacer una lista de posibles causas menores, una serie de hipótesis que me he acostumbrado a escuchar durante estos días. Creo que me he portado bien: en ningún momento he decepcionado las opiniones optimistas de los demás. *Tenéis todos razón*. Será algo pasajero que se resuelve con un poco de fisioterapia, llevamos una vida demasiado sedentaria para no sufrir disfunciones posturales que nos provocan vértigos y cosas por el estilo. Yo, honestamente, quiero que tengáis razón. Quiero que sea una hernia. A muchos les ha gustado la historia de la hernia. Parece algo que tiene solución y las cosas que tienen solución ahorran miradas de pánico, preguntas fuera de lugar o consejos inútiles. Pero una idea me está carcomiendo por dentro.

No estoy dotada de la ignorancia del principiante, aquella bendición que te toca cuando desconoces la naturaleza angustiosa de ciertos asuntos. Así que una duda empieza a infiltrarse en mi cabeza cuando la doctora suelta, en forma de pequeños indicios atroces, palabras como *focos de hiperseñal* o *inflamaciones*. No puedo evitarlo. Conozco la jerga. Ella me mira, yo disimulo. Estoy intentando entender sus intenciones. Luego me muestra una sonrisa llena de esperanza: «Esto puede ser *algo* o puede ser *nada*. Toca hacer una resonancia magnética para disipar las dudas». Yo la miro, estoy de acuerdo. Siento una especie de alivio. Nos entendemos. Estoy segura: es la solución más sensata. Parecerá más llevadero arrastrar un cuerpo sintomático que no me da tregua. Sólo hace falta *esperar*.

Cuando salimos de la habitación, mi pareja y yo no hablamos. No estoy segura si empezar una conversación sin el riesgo de parecer hipocondriaca. Sin pruebas no tengo el derecho de quejarme. «¿Has visto? La doctora dice que no hace falta preocuparse», me dice. Lo miro, intentando esconder mi frustración pero nunca he sido muy buena en el arte de la disimulación: mis expresiones faciales usan la misma sintaxis que mi idioma interior. Retengo la respiración y luego respondo: «Conozco muchas de las palabras que la doctora ha utilizado mientras nos estaba hablando, son palabras específicas, las conozco de memoria». Él me mira y sé que entiende exactamente que quiero decir con esta frase, pero quiere desesperadamente tranquilizarme.

«Miro cualquier movimiento que haces cuando te mueves», me dijo el otro día, cuando le pregunté cómo está viviendo la situación. «Te estoy vigilando», ha terminado con una voz alegre, quiere ser

gracioso para quitar hierro al asunto. Supongo que no quiere perderme de vista, la imprevisibilidad de la cuestión lo pone bajo presión. Sé también que quiere que yo esté bien. No sólo físicamente. Por eso, intenta levantarme el ánimo. Afortunadamente, ha evitado venderme ideas absurdas que puedan ofrecer una alternativa mejor a las enfermedades impronunciables. Me conoce bien y sabe que mi paciencia tiene un límite. Prefiere observarme en silencio y escucharme en los momentos en que no tengo ganas de parecer fuerte. Así que hemos hecho un pacto: hasta que no hayan pruebas, no voy a empezar con la hipótesis sobre la enfermedad o las proyecciones acerca del futuro. «Voy al lavabo», le digo. Y mientras alcanzo la puerta de los servicios pienso: «Tengo esclerosis múltiple. La tengo y no puedo decírselo a nadie». Esto es lo malo de los casos inciertos: sin pruebas no hay culpable.

3. El Limbo

«Soy claustrofóbica», he confesado ayer a Melissa, mi mejor amiga. Se encuentra por casualidad de visita en Barcelona justo durante los días de mis pruebas. «Te contaré un truco» me ha dicho, mientras estábamos hablando del asunto delante de un plato de fideos humeantes. «Cuando te acerques para entrar en el tubo, cierra los ojos y piensa en algo bonito. ¡Y no los abras hasta que no terminel ¡No lo hagas, bajo ninguna circunstancia!».

Estoy pensando en ella, que me espera fuera con Carlos, en una sala fría iluminada por neones, un sótano donde no existe la percepción del día o de la noche y una marea de cabezas se levantan al ritmo cadencioso del beep de la pantalla. Cada uno con su numerito, esperando recorrer el pasillo. En la cámara anterior al área de resonancias del hospital hay un vestuario: es allí donde el paciente tiene que quitarse su indumentaria para ponerse una bata blanca y azul, antes de entrar en el tubo. Me estoy desnudando pensando, estúpidamente, en posibles objetos de metal que busco como si estuvieran escondidos en algunas partes de mi cuerpo que desconozco: podrían interferir con la máquina. Cuando estoy nerviosa me vuelvo irracional.

Entro en la habitación, el técnico me mira sonriendo, imagino que estará acostumbrado a ver muchas personas llegar con la expresión perdida, sin tener claro que están haciendo allí. ¿Estará intentando adivinar la enfermedad que tengo o, muy probablemente, estará pensando en los ingredientes que necesita para la cena de esta noche?

Observo la abertura de la máquina: es demasiado pequeña. El nudo en la garganta se me hace más estrecho. Pienso en el juego que hacía cuando era pequeña para distraerme de la fobia que me producían los lugares angostos: una manta sobre la cabeza, y el sofá se transformaba en una cueva sin aire ni luz. Me divertía salir de allí como una valiente exploradora.

El señor con la bata verde me está hablando pero no lo escucho, pienso sólo en las palabras de Melissa, me ayudan a mantenerme con calma y a repasar la estrategia. *Cierra los ojos, cierra los ojos y olvídate.*

Un gran ruido rompe el ritmo pausado de mi respiración, es un sonido metálico, violento, que penetra el cuerpo haciéndolo vibrar. *Piensa en algo bonito*, me ha dicho mi amiga, y entonces recopilo una serie de imágenes que tengo guardadas en la cabeza como postales que vuelvo a mirar cuando me siento nostálgica: una calle vacía en la noche de Kyoto, puertas hechas de papel de arroz, hojas rojas, rostros amados. Construyo pequeñas historias que no tienen finales. La máquina reclama mi atención: no consigo acostumbrarme a su alboroto cambiante. Cada diez segundos pasa algo nuevo. Mis parpados tiemblan bajo la luz intensa, lentamente me dejo acompañar, rendida, por los ruidos que me rodean, sigo como si fuera una música la vibración aterradora de sus frecuencias. *Cierra los ojos, mujer. No los abras, bajo ninguna circunstancia*. He perdido el sentido del tiempo. De repente, el señor con la bata verde me dice algo, pero no lo puedo entender. El sonido se repite en mis oídos. Con un tirón me saca fuera, la boca de la máquina me ha escupido, haciéndome deslizar fuera de su gran barriga metálica. Me cuesta abrir los ojos. Al final me convengo. El señor con la bata verde me está mirando, esboza una leve sonrisa y me dice: «Muy bien, ya te puedes ir a vestir».

Mientras la neuróloga está a punto de explicarme algo que tengo la impresión de conocer ya, en el fondo pienso que estaría bien si me sorprendiera con una noticia inesperada. Me la imagino diciéndome: «Está todo bien, olvídate de lo que pasó. Tu resonancia está limpia».

Habla con un tono de voz que no consigo descifrar.

«Mira», me dice, «tengo aquí los resultados...y», me quedo callada y así puedo escuchar los latidos de mi corazón que continúan despacio. Lo tengo controlado, me convengo.

«Bueno, mirando la resonancia se nota que tienes un “puntito”», me dice.

Por un momento me quedo sorprendida. No me esperaba una palabra de este tipo. ¿Un “puntito”? ¿Qué querrá decir exactamente con esta palabra? Me quedo esperando, quiero que me dé una respuesta rotunda, la respuesta que busco desde hace tres semanas. Una respuesta que corresponda a un diagnóstico. Pero veo que su tono de voz se mantiene estable, inflexible. Quiere tranquilizarme – esto lo puedo entender – pero lo está consiguiendo muy mal. No acepto esta infantilización del lenguaje. Yo sé lo que ella piensa, piensa que he construido un prejuicio clínico alrededor de mi historia familiar. Se trata del mismo juego de expectativas que ha tenido lugar en la charla con mi madre, solo que esta vez estoy hablando con un médico, una extraña. Me espero algo más. Ella sabe que no ignoro mi anamnesis pero tiene toda la intención de minimizar la cuestión.

«Es sólo un puntito», insiste.

En efecto, visto desde una imagen digital, este pequeño punto – al cual todavía no se le ha puesto un nombre científico – no significa nada. Es una minucia. Una mancha. Pero este “puntito” está en mi cabeza. Se puede considerar una alteración de la normalidad. Mi normalidad. De ello, seguramente, deriva la multitud de síntomas que me han acompañado durante este último mes.

He perdido mucho durante este periodo: la lucidez, la confianza en mí misma, pero sobre todo la relación con mi cuerpo que ahora veo como algo extraño, algo que no me pertenece, un peso que arrastro cada día y que me llena de miedo. Por eso, no me rindo: «A ver», insisto, «este "puntito" tendrá un nombre específico en la jerga médica, ¿verdad?». Han pasado ya quince minutos pero a mí me parecen una eternidad. Ella es evasiva, busca sinónimos inútiles, continúa diciendo que tengo que estar tranquila. Al final me veo obligada a preguntar: «¿Se trata de una lesión?». Después de una pausa breve lo confirma: «Sí, es una lesión, pero esto no significa nada», se apresura a especificar. Nada, no significa nada. No consigo renunciar a la lógica. Algo ha pasado, algo demuestra, de alguna forma, que una alteración ha causado un cambio – tal vez sustancial – en mi vida y para ella eso no es "nada". Decido saltar ulteriores frases de circunstancia. «¿Tengo esclerosis múltiple?», le pregunto, cortando. «No puedo decirlo». «¿Y entonces qué es lo que me puede decir, doctora? Porque si todo el resto se excluye, algo será, ¿me equivoco?». Y aquí me sorprende de nuevo. «Bajo ninguna circunstancia podré decirte que se trata de esclerosis múltiple. Faltan pruebas, nuevas lesiones. Podrías quedarte en esta condición durante veinte años. ¿Por qué preocuparse ahora?», me pregunta, convencida que esta teoría me ayudará a ver las cosas bajo una nueva luz.

Lo asumo: he puesto en discusión mi capacidad crítica durante esta conversación. ¿Prejuicios? ¿Hipocondría? ¿Me estaba obsesionando con algo que ni siquiera existía? ¿Pero entonces cuál era el consejo, la estrategia para el futuro? Ninguna, ninguno. No había nada que hacer, sólo esperar. Pero si se tratara de esclerosis múltiple, la decisión de esperar me parece la solución más arriesgada, ¿Usted no cree? En el fondo, estamos hablando de una enfermedad degenerativa ¿Esperar qué, exactamente? Qué mi cuerpo se hunda, de repente, un día, de forma completamente inesperada?

¿Y entonces qué? Y entonces nada, toca sólo esperar.

4. El Cuerpo Incierto

Después de veinte días, el vértigo ha empezado a disminuir. De vez en cuando, inesperadamente, la cabeza parece desprenderse del cuerpo y tengo como la sensación de perder el contacto con el suelo. Si pudiera utilizar una metáfora diría que me muevo como si estuviera andando sobre una espesa nube de algodón. Todo se hace más fluido y difuminado, pierdo lucidez. Luego vuelvo a la realidad. Estoy parada en el andén del metro, acabo de bajar del vagón. Torbellinos de personas se apresuran para salir y entrar. Yo me quedo inmóvil y miro la escena en cámara lenta. No consigo moverme de allí. He perdido la sensibilidad de ambas piernas, me quedo de pie, paralizada. No consigo entender lo que está pasando. Intento dar un paso adelante pero por debajo de mi cintura está la nada, mis piernas no existen. Empiezo a pensar que debería salir de allí, rápidamente. Mi cuerpo es un incordio, puesto en el medio de una zona de paso representa un obstáculo para los otros cuerpos, frenéticos, activos, agresivos, sanos. Cuando consigo mover el pie, el tren ha

abandonado la estación, puedo escuchar todavía el golpeteo de su carrera en el túnel que llega a mis oídos desde lejos. La gente también se ha ido. El andén empieza a llenarse de nuevos transeúntes impacientes. Las piernas vuelven a reaccionar débilmente, empujo con fuerza para moverme, pero siento que ahora todo tiene la consistencia de un flan. Siento un hormigueo en mi pie derecho. *Tengo que irme de aquí*. Lo repito obsesivamente mientras recorro el trayecto que me lleva a la salida. Parezco el pasajero de una nave que está a punto de hundirse. No sé exactamente qué está pasando pero un pánico sutil se apodera de mi cuerpo: *¿Estoy corriendo o voy despacio?* No lo tengo claro. Sólo sé que hace una semana que la historia se repite, cada día, de forma aleatoria durante unos segundos. No existe un esquema, una dinámica clara. Me pasa de noche, de día, durante la tarde. Cada vez en momentos distintos. La doctora me ha dicho que puedo llamarla si algo nuevo aconteciera. Ha sido la pequeña "zanahoria" que quiso regalarme para hacerme olvidar el "garrote" de la incertidumbre más absoluta.

«Creo que estaría bien si te tomaras *algo* para calmarte», me dice al teléfono con su voz fastidiosamente materna. Con mucha probabilidad el nerviosismo de estos días empeora tu percepción de los síntomas, de la realidad». En la pausa de silencio que nos separa puedo escuchar el rumor de su respiración. Me quedo sin decir nada por un instante, «¿Me dijo "algo"?», me lo pregunto a mí misma para racionalizar su consejo. Sí, un medicamento que te relaje. Un psicofármaco. Estoy acostumbrada a interpretar las palabras genéricas que utiliza para no asustarme. Me vuelven a la memoria las innumerables visitas de mi madre al psiquiatra, antes de que alguien entendiera que la causa de sus problemas era un asunto diferente. Señora, usted tiene una propensión a la depresión, tómese *algo*, o para ser más específicos: este medicamento y también este otro. Ya verá usted, luego todo irá mejor. Y claro que sí, la actitud hace mucho, *ça va sans dire*.

«Vale», contesto sin añadir algo más, sólo tengo ganas de terminar esta conversación. Empiezo a entender sobre mi piel la palabra *paciente*, hace unos días había ido a buscar su etimología: viene del latín *patiens* o *patientis* y es el participio presente del verbo *pati* que significa sufrir, padecer, aguantar.

Cuando abro los ojos durante las mañanas de estas últimas semanas una sensación de ligera náusea se infiltra en mi cuerpo. Es mi despertador biológico. Fijo la mirada en los ladrillos irregulares de la pared que está en frente de mí y me acuerdo de lo que ha pasado. El luto es algo que me envuelve y parece difícil deshacerse de ello. Por eso me encanta dormirme. En el sueño, aparte de algunas pesadillas, todo se desvanece y el peso del presente se me hace más llevadero. Abrir los ojos por las mañanas es la tarea más complicada porque tengo que asumir que la realidad es otra cosa. Me froto los ojos, respiro hondo y luego la vida vuelve a su rutina, la *necesaria normalidad* que sirve para sobrevivir a los acontecimientos. Me dejo transportar por la cotidianidad como si me

perdiera, pasiva, en una lista de cosas que he de acabar. Los síntomas, lentamente, están desvaneciéndose. Queda presente una perenne sensación de aturdimiento: un mareo ligero que he aprendido a controlar.

No consigo quitarme la sensación de haber perdido algo, me siento como un vaso roto. Todo el resto ha sido recompuesto: líneas sutiles marcan el sendero de la fractura, un fino pegamento mantiene todo junto, para que el vaso mantenga su forma. Intento buscar el trozo que falta. Me da vergüenza asumirlo, pero no consigo entender dónde está. No consigo ni siquiera contarlo a las personas más cercanas.

¿*Qué te ha pasado?*, me preguntan a menudo. Y en seguida intento buscar las palabras para explicar que tengo *algo* y que este algo no tiene un nombre. ¿*Si estoy enferma?* No lo sé, al parecer tengo que decir que no, pero mi cuerpo me cuenta otra historia. ¿*A quién tengo que creer?* Así que la duda continua persiguiéndome, mientras ando por la calle, intentando recuperar el paso seguro de una vez. Ya no recuerdo como me sentía antes que todo esto pasara. Tengo que aprender un nuevo idioma, una gramática de gestos reparadores que no conozco y que me ayuda a redefinir el espacio dentro del cual me muevo. Tengo que aprender a conocer este cuerpo nuevo que me llena de incertidumbre. Así que funciona de esta forma: no estoy sana y no estoy enferma. Soy un cuerpo en el medio de este dilema.

Estoy sola en casa y en la pantalla brilla la imagen en blanco y negro de mi cerebro. Hoy he ido a recoger el informe de mi resonancia, dentro del sobre estaba también el cd con las imágenes. He abierto el programa para buscar como una ingenua las trazas de las lesiones. La palabra «*lesión*» me toca escribirla en plural porque resulta que el “puntito” no era el único presente en mi historial. Leo el informe del médico radiólogo y no me cabe duda, las lesiones son dos: «En secuencia T2 se evidencian dos focos de hiperseñal, uno en sustancia blanca periventricular occipital derecho y otro en el penduculo cerebeloso superior izquierdo». Pienso en la lectura superficial de mi prueba y no consigo evitar recordar las que faltan: una resonancia completa, para explorar posibles daños en la columna vertebral, y la punción lumbar. A esto se añadiría el test de los potenciales evocados. Es muy raro que el médico se haya parado en esta primera etapa: una sola resonancia en el encéfalo. Le pregunto el porqué – ya me he informado lo suficiente para sentirme valiente y cuestionar sus elecciones – y me contesta que no vale la pena y que hace falta esperar. *Si te sientes mal, puedes llamarme*. Me dice. No entiendo si piensa que eso pueda ser un consuelo para mí: si me siento mal, el daño estará hecho y no habrá vuelta atrás. Si me siento mal, esta absurda espera me hará pagar el precio de una potencial discapacidad.

Me siento como un conejito de indias. Me siento indefensa.

Muevo lentamente la rueda del ratón y asisto al milagro de un órgano en evolución: es mi cerebro, explicado en cada pequeño detalle, mostrándose en su forma cambiante, hecho de matices grises que cuentan una historia imposible de leer. Ha sido a la vez aterrador y emocionante mirar dentro

de mí. Aguanto la respiración y agradezco el momento de soledad que estoy viviendo. Me pregunto cómo podría explicar esta emoción que me cierra la garganta en un llanto que no quiero sacar. Desde el comienzo de esta historia, no me he permitido el lujo de llorar ni una sola vez. Imagino que se trata de una cuestión de carácter o de un problema de posicionamiento: ¿Cuál es mi papel en esta historia sin argumento? Siento que no me han dado el permiso de llorar, de quejarme, de vivir la ruptura autobiográfica de un diagnóstico. Sin embargo, tengo clara la exigencia de investigar, entender, reapropiarme de mi cuerpo. En el fondo, me pregunto: ¿Qué posición ocupan cuerpos como el mío en un mundo hecho de categorías? ¿Cuál es mi sitio en la escala de prioridades para que pueda gozar del derecho al cuidado? Mi cuerpo no tiene estatus porque mis síntomas, las trazas de algo que está alterado dentro de mí, no tienen un nombre. Asumo el fracaso de no saber detectar aquellas pequeñas interrupciones dentro de mí. No soy un médico, y pensar en encontrar indicios en una imagen tan sofisticada sería estúpido y contraproducente. La imagen fascinante de mi cerebro, su complejidad, me alejan de las respuestas que estoy buscando. Lo miro una última vez antes de cerrar el programa. Sin duda, las respuestas se encuentran en otro sitio.

4. El Viaje

Cuando presento mi proyecto de tesis a la profesora puedo ver las miradas de mis compañeros que me observan sin moverse. Es un silencio diferente, lo intuyo. Estoy leyendo las motivaciones que me han empujado a seguir esta línea de investigación: ¿Qué significa estar “ni sano ni enfermo” para un *cuerpo liminal* (Van Gennep, 1960; Turner, 1967) como el mío? Necesito dar un sentido a la situación y quiero intentar hacerlo a través de la antropología. La idea es sencilla: compartiré mi experiencia a través de *encuentros etnográficos* con pacientes. Quiero emprender un viaje y conocer a otras personas que puedan contarme sus historias de enfermedad, espera e incertidumbre. Cuando se habla de enfermedad en la antropología médica, se usa muchas veces el término prestado de la sociología de *carrera del enfermo* (Goffman, 1972). En este tipo de abordaje se pone el foco en las construcciones del paciente sobre su experiencia y se analizan las estrategias que estos adoptan en dichos trayectos. La mayoría de las veces se trata de concentrarse en las trayectorias terapéuticas y en las dinámicas que se desarrollan alrededor del paciente, sus familiares, los profesionales de la salud y las estructuras sanitarias implicadas. Partiendo de esta premisa, considero mi “carrera” un proceso que empieza antes del momento de ruptura autobiográfica del diagnóstico. Se trata de un prólogo de profunda importancia sin el cual no se podría comprender mi experiencia de enferma “en estado de espera”. Pero sobre todo interpreto mi carrera de enferma (y de investigadora) como un concepto polisémico: es un viaje físico y metafórico a la vez porque cuenta una historia de búsqueda de significados, una *quest narrative*, como lo llamaría Arthur Frank (1995), sociólogo médico que ha vivido en primera persona la experiencia de la enfermedad (Frank, 1991), abordándola reflexivamente a través de una autoetnografía. Es un viaje dentro del viaje.

Cuando termina la clase, la profesora se acerca. Quiere preguntarme si estoy segura de mi decisión: se tratará de un camino difícil, hace falta ser conscientes de las trampas emocionales que podré encontrar durante una experiencia de este tipo. Yo la tranquilizo, como ya he hecho con mi tutora. Es algo que he pensado con cuidado. Quiero *perder la piel* (Allué, 1996), desnudarme, quiero entender.

Mientras estoy en el coche con mi padre miro los campos que nos separan de casa. Están llenos de los colores de la primavera, la luz del sol los inunda de verdes y amarillos. Conozco de memoria estas imágenes que me pasan delante de los ojos porque trazan el camino que hacemos todas las veces que él viene a recogerme desde el aeropuerto. Me gusta este momento, pues es la única ocasión que tenemos los dos para charlar de todo lo que nos ha pasado desde la última vez que nos hemos visto. Lo miro por un instante mientras conduce concentrado sin decir una palabra y entiendo que el guion se está repitiendo.

Cuando mi madre se enfermó cada uno de nosotros en la familia vivió la experiencia del diagnóstico de forma distinta. Mi hermana se organizó para que todo lo que ella necesitaba no faltara, su presencia estable y su rol de "madre improvisada" retroalimentaban su hiperactividad, que era la manera que tenía para superar la ansiedad provocada por la noticia. Yo vivía lejos pero intentaba comunicarme a menudo por teléfono para monitorear su humor: quería darle la impresión que la distancia no cambiaba mi amor y preocupación hacia ella. Mi padre se encerró en un silencio preocupante. Con el paso del tiempo, cada uno de nosotros ha aprendido a gestionar la enfermedad de mi madre con sus propios recursos. Ahora que la historia se está repitiendo – o al menos, así intuimos – los roles se reproducen más o menos con la misma intensidad. Desde el primer episodio de vértigo y todo lo que ha seguido, he tenido la tendencia a comunicarme sólo con mi madre. He contestado a los mensajes llenos de ansiedad y aprehensión de mi hermana y he aceptado el silencio inquieto de mi padre. La cosa no me estorba, me doy cuenta que quiero gestionar la incertidumbre sola, y con la ayuda de pocas personas que siento más cercanas. La cotidianidad es un desafío constante y sé que sin ellas no podría sobrevivir. Pero ahora que me encuentro en el coche con mi padre, me doy cuenta del peso específico de este silencio. Lo podría llenar con la imaginación pensando en nuestros momentos mejores. Podría pensar que existe una fórmula para quitar de sus ojos la tristeza, la melancolía, el miedo. Pero no puedo. Tengo que aceptar que algo no funciona y, aún peor, lo tiene que aceptar él.

Estoy acostada en la camilla del estudio de la doctora y la observo mientras se queda concentrada mirando el objeto extraño que ha apoyado sobre mi pie. Le da un golpe seco y me pide que la

avise en cuanto termine de escuchar la vibración. Sigo el movimiento que se propaga por la pierna y me mantengo a la espera. «Ya está», le digo. Pasa un agujá debajo de la planta del pie, luego sobre las piernas.

«Me parece que está todo bien», me dice y me invita a sentarme. He venido con mi madre para hablar con su neuróloga, aprovechando las vacaciones en Italia. Hemos pedido una visita para tener una segunda opinión. «He mirado tu resonancia, efectivamente existe una alteración, aunque las lesiones sean muy pequeñas». Me pregunta qué exámenes me han hecho y le explico que sólo han recurrido a una resonancia en el encéfalo. No le parece normal: según su opinión se debe proceder con una resonancia de la columna y con una punción lumbar. No sé si sentir alivio, es la primera vez que me parece que todo esto no ha sido un producto de mi imaginación. Puede ser que tenga razón, tengo el derecho de pedir algo más, más allá de la espera.

«La única propuesta que te puedo hacer es ingresarte aquí, podremos terminar la exploración sin problema». Me siento dividida: por un lado me gustaría continuar mi trayectoria terapéutica en España, por el otro quiero que este limbo termine lo más pronto posible. Le agradezco la disponibilidad. Me tomaré un tiempo para reflexionar sobre el asunto, aprovechando los tiempos bíblicos de la sanidad.

6. “Time Is Brain”

Esta mañana he abierto los ojos y me he dado cuenta que el vértigo ha desaparecido. Hace días que no siento aquella extraña sensación de aturdimiento que llegaba puntual con el cansancio o el nerviosismo. El síntoma — aquella cosa que te “ata” obstinadamente a la enfermedad — se fue. Estoy empezando a saborear de nuevo la libertad. El tiempo te cambia también, es un proceso silencioso que se pone en acción con los esfuerzos cotidianos, a través de las pérdidas y de las conquistas. Será por eso que mientras miro a la doctora me siento más fuerte. He vuelto para mi visita de control con la intención de proponerle un “todo o nada” y para darle otra oportunidad: «o contigo o sin ti, yo quiero una respuesta», pienso mientras la miro. No es algo personal. Es una buena persona. Nunca me ha tratado mal. Me doy cuenta que existen situaciones peores. El viaje emprendido me ha enseñado muchas cosas: a través de las historias de vida que he recopilado, he conocido la soledad del camino del enfermo. He aprendido que los médicos tienen que lidiar, como nosotros, con las limitaciones de la realidad, la subjetividad que nos une o aleja en cuanto seres humanos.

«¿Cómo te sientes?», me pregunta. «Bien», le contesto. Se alegra que no haya tenido otros síntomas, según su opinión, se puede continuar de esta forma, es decir *esperando*, pensando en la probabilidad que no pase algo nuevo. «No quiero esperar más», le digo. Y empiezo a explicarle las cosas que han pasado durante estos meses: le hablo de mi proyecto de tesis, de las investigaciones hechas, de los consejos de otros médicos. Estoy poniendo en tela de juicio su opinión, soy muy

consciente de ello, pero mi paciencia se ha agotado: necesito llevar al extremo el juego del "todo o nada".

Me mira y me dice: «Si tú piensas que hacer estas pruebas te pueda ayudar, podemos proceder, pero mi opinión no cambia: necesito que tengas otro brote, un síntoma nuevo, una lesión activa para tener una respuesta. Si la lesión lumbar sale positiva y tienes lesiones en la columna, no podré diagnosticarte. Lo siento». Acepto el trato, tener nuevas pruebas es, de todas formas, una manera para aliviar esta sensación que me persigue desde hace meses: estoy perdiendo el tiempo mientras existe la gran probabilidad de que tenga una enfermedad degenerativa. *Time is brain*, el tiempo es cerebro, dijo un médico que escuché en un congreso, mientras intentaba convencer a la platea que perder tiempo con la esclerosis múltiple es contraproducente. Sin las pruebas, no hay diagnóstico. Sin el diagnóstico no hay los medicamentos. Sin los medicamentos no hay esperanza. Sin la esperanza no hay presente. Sin el presente tampoco hay futuro.

F. es un médico italiano que he conocido investigando para mi tesis. Nuestros caminos se han cruzado por casualidad. Después de un primer intercambio de correos donde me ha pedido que le enviara mis pruebas, me ha propuesto hablar por teléfono. «La verdad es que no tengo mucha información, con una resonancia en el encéfalo se puede hacer poco. Pero una cosa es cierta, tienes un síndrome clínico aislado, usando el acrónimo, se trataría de CIS. Siguiendo los últimos criterios de Mc Donald (2010), tienes una primera manifestación inflamatoria sin actividad. Sería interesante entender algo más a través de la punción lumbar y de la resonancia». Le explico brevemente que conozco el problema: me he pasado meses estudiando la literatura científica, con las debidas limitaciones de mi "saber lego". Le cuento mi trayectoria, le hablo de la obstinación de mi neuróloga. «Es algo común, hay diferencias de procedimiento en el diagnóstico, dependiendo del país, y también de la formación del médico. En Italia, por ejemplo, en la mayoría de los casos, tenemos la tendencia a ser preventivos y más agresivos. Sin embargo no me explico porque no se ha procedido con el resto de las pruebas».

Hablar con F. me permite hacer una nueva reflexión acerca de mi autobiografía de enferma: si realmente existe la probabilidad de una situación de un limbo diagnóstico "de manual", confirmado por las publicaciones científicas y años de investigación médica, ¿porqué, entonces, no se llaman las cosas por su nombre? Un paciente en estado de espera se sentiría más cómodo dentro la certidumbre de una categoría médica.

F. continúa hablando de mi caso con una claridad encantadora. De repente aquella sensación de tremenda soledad que me ha acompañado durante todo este tiempo ha desaparecido. Siento que entiende mi situación, que comparte mis dudas y que intenta resolverlas con un lenguaje claro, directo, honesto. Hablamos el mismo idioma.

Creo que fue en aquel momento cuando decidí que él iba a ser mi médico.

7. La Respuesta

En el hospital, cada día, a la hora de la comida, una gaviota llega delante de la ventana de mi habitación. Golpea el cristal con su pico, reclamando comida. Conoce perfectamente los horarios, se acerca sólo cuando está segura que alguien podrá regalarle un trozo de pan, conmovido por su mirada inocente. La observo desde la cama, inmóvil. El dolor de cabeza que me ha provocado la punción lumbar me obliga a un descanso absoluto. A mi lado está M., una señora de 70 años, ingresada desde hace una semana. Le veo girarse dentro de las sábanas, inquieta. La noche pasada me confesó que quiere salir del hospital, se siente cansada, no quiere esperar más y tiene a la familia entera esperándola en casa. Y un hermano enfermo que necesita su cuidado, paralizado por un ictus imprevisto. «No entienden que me está pasando, pero no puedo esperar más», insiste. Tiene un dolor en la espalda que no la deja en paz y desmayos súbitos desde hace mucho tiempo. Sus familiares le han obligado a que ingrese para descubrir definitivamente el problema que le persigue. Ella no puede parar de sentirse preocupada: el hospital está a dos horas de coche de su ciudad y cada día una de sus tres hijas viene a visitarla para hacerle compañía. Durante estos días de hospitalización hemos hablado de nuestras vidas. Será por la edad que la hace más sabia, pero veo en esta mujer un estoicismo conmovedor.

De repente, entra el médico para decir a la señora M. que ya puede irse, volverá para hacerse otra prueba en unos días. Veo su cara contenta, estaba esperando una noticia de este tipo: finalmente podrá volver a su casa para pasar el día de Reyes con sus nietos. El médico le explica la situación, introduciendo de vez en cuando unos términos técnicos desconocidos. Es un chico joven que frecuenta este hospital universitario para terminar su especialización. Se mueve con aire nervioso y se nota que tiene ganas de explicarle bien las cosas. M. lo mira con atención pero le cuesta seguir el razonamiento del doctor: parece un corredor atrasado que intenta alcanzar a los demás, ya proyectados hacia la meta. Cuando el doctor deja la habitación M. se gira hacia mí: necesita estar segura de haber comprendido lo que le acaba de explicar. Luego llega la hija, lleva consigo una maleta y todo lo necesario para prepararse antes de salir. La señora M. se pasa el cepillo por el pelo, luego se mira al espejo y me dice: «¡Dios, que desastre! ¡Ya es la hora de ir al peluquero!» y me guiña el ojo para buscar mi complicidad. Le voy a echar de menos, esto está claro. Durante estos días hemos compartido muchas experiencias juntas: la misma incertidumbre, la misma soledad, los mismos silencios y rutinas impuestas, neones que se encienden y apagan en horas preestablecidas. Todas las cosas que hacen de este lugar un sitio lejano de la realidad, una isla suspendida en el tiempo.

Cuando el doctor F. me invita a sentarme en su estudio, por un instante no siento nada. Me concentro en su bata blanca y en el bolígrafo que abre y cierra con un gesto nervioso de su mano.

Lleva consigo un papel, un artículo científico que me pone delante para que yo lo pueda guardar. «Te servirá para tu investigación», me dice, esbozando una tímida sonrisa.

Lo miro, esperando una señal que me pueda sugerir alguna respuesta.

Luego, de repente, empieza a hablar: «Entonces, los resultados de la punción han salido positivos y se ha detectado una pequeña lesión en la columna vertebral, en C7», una mirada silenciosa entre nosotros acompaña el tono relajado de su voz, «así que puedo confirmarte el diagnóstico de esclerosis múltiple». Es curioso: no consigo entender cómo sentirme. Ha pasado un año exacto desde aquel día de enero en que me desperté en el cuerpo de otra persona. Ahora puedo finalmente decir que soy ella también. Esta “segunda ruptura” me ha permitido que nos reuniéramos. Estoy feliz, estoy confusa, estoy triste, no siento nada. Miro al médico, en la habitación se respira una atmósfera de serenidad. Un silencio hecho de cuestiones pendientes finalmente resueltas.

«Gracias», le digo. «Es mi trabajo», me dice él, «no hay nada que agradecer». «Verás», continúa concentrado mirando el artículo científico que tengo delante de mí, «desde hace un mes las cosas han cambiado». Me habla de los nuevos criterios diagnósticos de Mc Donald 2017 (Thompson et al. 2018) y me comenta que, en el estado actual de la situación, mi condición de *borderline* – pocas y pequeñas lesiones, con ninguna actividad de la enfermedad – puede tener un nombre y un apellido. Le parece lo mejor para mí porque con un diagnóstico podré empezar a curarme inmediatamente. «Si fuera tú, no me esperaría mucho».

Es increíble: en pocos minutos todo mi mundo ha cambiado. El pacto de transición ha caducado, ahora hace falta afrontar unas cuantas responsabilidades de cara al futuro.

El futuro, finalmente lo veo concretamente dentro de las cosas que me esperan más allá de aquella puerta del hospital. A fuera el sol está acompañando a los transeúntes en sus caminos caóticos hacia casa, el trabajo, algo que les está esperando. Estoy mirando la película de lo cotidiano – siempre igual y siempre diferente – desde las escaleras del departamento de Neurología. Cierro los ojos y por un momento las escenas apenas vistas continúan moviéndose debajo del negativo de mis párpados. Lanzo un suspiro de alivio. Estoy pensando que hoy es un buen día para empezar de nuevo.

ANEXO II: ESCLEROSIS MÚLTIPLE: UNA DEFINICIÓN DESDE LA MEDICINA

1. PATOGENIA, PATOGÉNESIS Y ETIOLOGÍA

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, desmielinizante, inflamatoria y autoinmune del sistema nervioso central (SNC), que afecta al cerebro y a la médula espinal. Se presenta como una de las mayores causas de discapacidad neurológica en jóvenes adultos: la enfermedad se manifiesta alrededor de los 30 años y la edad más frecuente de diagnóstico se sitúa entre los 20 y los 40 años, aunque el inicio pueda ser anterior, como acontece con los casos pediátricos de reciente descubrimiento (Poser & Brinar, 2004; Waldman et al., 2014; Hintzen, 2018).

La patología tiene un componente neurodegenerativo, manifestándose con diferentes episodios de disfunción neurológica, separados en el tiempo y en el espacio, y la difusión progresiva de múltiples lesiones en la sustancia blanca y gris del cerebro. (Compston y Coles, 2002). El proceso de desmielinización o pérdida de mielina – una lipoproteína que funciona como capa aislante y que permite la conducción del impulso nervioso a lo largo de los axones del cerebro – es el hecho predominante y provoca la activación de déficits neurológicos de varios tipos (ídem). Sin embargo, a pesar de que no se conozca ampliamente su patogenia y la anatomía patológica de las lesiones, su patogénesis se presenta como algo complejo y multifactorial, y sus causas no están filiadas (Fernández, Fernández, & Guerrero, 2005; Cohen & Rae-Grant, 2012). De hecho, la etiología de la enfermedad se caracteriza por complejas interacciones entre predisposición genética y diferentes factores ambientales e infecciosos (Karussis, 2014; Amato, Derfuss, Hemmer, Liblau, Montalban, & Miller, 2017).

2. SÍNTOMAS

La enfermedad se presenta con una extrema variabilidad de síntomas, dentro de los cuales destacan (Fernández, 2002):

- Síntomas sensitivos con alteraciones de la sensibilidad en forma de hormigueos o parestesias, disestesias o sensación dolorosa al tacto; síntomas motores con debilidad generalizada o pérdida de destreza o fuerza, dificultad para caminar o incluso alteraciones en la coordinación;
- Alteraciones de la visión con disminución de la agudeza visual, visión borrosa o doble y/o mala visión de los colores;
- Disfunción del tronco del encéfalo que lleva a movimientos incontrolados de los ojos (nistagmos), dolor ocular al movimiento de los ojos, o incluso parálisis facial, neuralgia del

trigémico, trastornos de la articulación del lenguaje, alteraciones auditivas, trastornos deglutorios o vértigos;

- Alteraciones sexuales y alteraciones esfinterianas, vesicales o intestinales;
- Problemas neuropsicológicos como depresión;
- Alteraciones cognitivas relacionadas con la atención, la memoria o el procesamiento de la información;
- Crisis epilépticas o movimientos involuntarios;
- Fatiga correspondiente a un agotamiento excesivo;
- Espasticidad asociada al dolor;
- Síndrome de Lhermitte, (una especie de calambre eléctrico que recorre toda la espalda desde el cuello hasta los pies)

3. EPIDEMIOLOGÍA: UN MAPA DE LA ENFERMEDAD

El *Atlas of MS* (MSIF, 2013) ha proporcionado una estimación de la distribución de la enfermedad a nivel mundial. La primera cosa que se destaca en este informe es que la difusión de la esclerosis múltiple no es uniforme: se difunde con mayor preponderancia en las zonas con climas templados y más alejadas del Ecuador, en particular en Europa del Norte, Estados Unidos, Nueva Zelanda y Australia.

La prevalencia en el mundo se cifra en torno a 100-190 por 100.000 habitantes en los países de Europa del Norte, USA, Canadá y Nueva Zelanda, y llega a 2-25 por 100.000 habitantes en Asia, África y América del Sur, con una proporción de afectación casi doble en mujeres que hombres. A nivel mundial se calcula que hay 2.300.000 personas enfermas de esclerosis múltiple, 600.000 de las cuales viven en Europa (MSIF, 2013). En Italia la AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) ha presentado una estimación estadística en el año 2017 basada en cálculos publicados por la literatura científica (Battaglia & Bezzini, 2017). Se estima que en el año 2017, las personas con esclerosis múltiple son alrededor de 113.000: la prevalencia corresponde a un promedio de 193 por 100.000 personas con la excepción de Cerdeña, que cuenta con 360 casos por cada 100.000 personas.

4. HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD: UNA CLASIFICACIÓN

La esclerosis múltiple se presenta como una enfermedad caracterizada por una variabilidad en su historia natural (Fernández, Fernández, & Guerrero, 2005; Tremlett, Zhao, Rieckmann, & Hutchinson, 2010). La página web de la *Asociación Española de Esclerosis Múltiple*³⁷ aporta una lista de las diferentes formas como se presenta actualmente:

³⁷ <https://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es/> [Consultado el 12 de marzo 2018]

- **ESCLEROSIS MÚLTIPLE RECURRENTE-REMITENTE (EMRR):** En esta forma se producen períodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos causados por una nueva lesión en el sistema nervioso central. Tras el brote, puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente, afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con EM.
- **ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA SECUNDARIA (EMPS):** En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva durante el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente-remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva.
- **ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA PRIMARIA (EMPP):** Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 15% de las personas con EM son diagnosticadas con esta forma progresiva primaria.
- **ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA RECIDIVANTE (EMPR):** Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo, con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa.

A estas formas se añaden otras que se pueden considerar como potenciales categorías pre-diagnósticas de la enfermedad:

- **EL SÍNDROME CLÍNICO AISLADO (SCA O CIS EN INGLÉS),** consistente en un primer episodio de síntomas neurológicos de origen desmielinizante y causado por inflamación y desmielinización en uno o más sitios del sistema nervioso central que se prolonga durante al menos 24 horas y que posiblemente evolucione posteriormente hacia una esclerosis múltiple. A las personas con SCA no se les puede diagnosticar una esclerosis múltiple ya que no cumplen los criterios diagnósticos suficientes, aunque podrían tiempo después, desarrollar o no la enfermedad. Sin embargo se ha demostrado que en el 85% de los casos, el SCA se convierte en esclerosis múltiple (Brownlee & Miller 2014)
- **EL SÍNDROME RADIOLÓGICAMENTE AISLADO (SRA O RIS EN INGLÉS)** describe a "sujetos que presentan de forma incidental lesiones en la sustancia blanca (SB) del sistema nervioso central por resonancia magnética indicativas de esclerosis múltiple y que cumplen con los

criterios de Barkhof/Tintoré para diseminación en espacio, pero no presentan signos ni síntomas de la enfermedad". (Contentti, 2015: 105; Yamout & Khawajah, 2017)

5. TERAPIAS

No existe todavía una cura para la esclerosis múltiple, sin embargo en los últimos veinte años la investigación médica ha proporcionado un amplio abanico de opciones para asegurar una forma paliativa de tratamiento, útil para ralentizar el proceso degenerativo de la enfermedad (Torkildsen, Myhra e Bøa 2015). Se pueden dividir los tratamientos destinados a la esclerosis múltiple en cuatro categorías: los tratamientos modificadores de la enfermedad, los tratamientos sintomáticos, los tratamientos del brote y los rehabilitadores.

Los primeros hacen referencia al carácter preventivo de la enfermedad ya que reducen la frecuencia y la intensidad de los brotes, previenen la aparición de nuevas lesiones y retrasan o reducen la discapacidad adquiridas, aunque sin la capacidad de resolver el daño causado por las recaídas anteriores. Estos medicamentos tienen efectos secundarios que cambian de forma imprevisible de un paciente a otro. Actualmente están disponibles nueve tipos distintos de fármacos aprobados por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, 2015) que se dividen en:

- FÁRMACOS DE PRIMERA LÍNEA: se utilizan para el tratamiento de inicio y tienen una función inmunomoduladora (se encargan de modular la respuesta inmunológica, pero habitualmente no la disminuyen). En esta lista se encuentran: el interferón beta en sus 3 variantes beta1a (Avonex®, Rebif®) y beta1b: (Betaferon®, Extavia®) y beta-1a pegilado (Plegridy®), el Acetato de glatirámico (Copaxone® 20 o 40), el Dimetilfumarato (Tecfidera®) y la Teriflunomida (Aubagio®);
- FÁRMACOS DE SEGUNDA LÍNEA: se utilizan cuando, a pesar de los tratamientos, se registra una progresiva actividad de la enfermedad. Se trata de medicamentos con un efecto inmunosupresor: Alemtuzumab (Lemtrada®), Fingolimod (Gilenya®), Mitoxantrona (Novantrone®), Natalizumab (Tysabri®) y, finalmente, el Ocrelizumab (Ocrevus®), el primer tratamiento destinado a la esclerosis múltiple primaria progresiva, autorizado en enero del 2018 (EMA, 2018).

Principio Activo	Nombre comercial	Laboratorio titular	Año de aprobación (EMA)	Modo de administración	Frecuencia de administración
Acetato de glatirámero	Copaxone® 20 o 40	Teva Pharmaceuticals Ltd	2002	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Alemtuzumab	Lemtrada®	Genzyme Therapeutics Ltd	2013	Intravenoso	Ciclos de 5 o 3 días anuales
Dimetilfumarato	Tecfidera®	Biogen	2014	Oral	Dos veces/día
Interferón beta-1a	Avonex®	Biogen	1997	Intramuscular	Una vez/semana
Interferón beta-1a	Rebif®	Merck Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	3 veces/semana
Interferón beta-1b	Betaferon®	Bayer Pharma Ag	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1b	Extavia®	Novartis Europharm Ltd	2008	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1a pegilado	Plegridy®	Biogen	2014	Subcutáneo	Cada dos semanas
Fingolimod	Gilenya®	Novartis Europharm Ltd	2011	Oral	Cada día
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone®	Meda Pharma, S.A.U.	1998 (proc. nacional)	Intravenoso	Frecuencia variable. Dosis máxima acumulada: 140 mg/m ²
Natalizumab	Tysabri®	Biogen	2006	Intravenoso	Cada 4 semanas
Teriflunomida	Aubagio®	Sanofi-Aventis Groupe	2013	Oral	Una vez/día

Figura 8 Tabla general de los fármacos de primera y segunda línea presentes en el mercado hasta 2017. Fuente: www.esclerosismultiple.com

Los tratamientos del brote se utilizan cuando aparece un nuevo episodio agudo de la enfermedad. El brote es un concepto clínico definido como la aparición de síntomas o signos de disfunción neurológica de instauración aguda y con una duración mínima de 24 horas, o bien un deterioro significativo de síntomas neurológicos preexistentes que habían estado estables o ausentes durante al menos 30 días en ausencia de fiebre o infección. Su tratamiento está enfocado a controlar el proceso inflamatorio, especialmente con corticosteroides.

Los tratamientos de los síntomas son numerosos y sirven para paliar las múltiples manifestaciones de la enfermedad como la fatiga, la espasticidad, el dolor neuropático, la disfunción vesical y el déficit cognitivo.

Finalmente, los tratamientos rehabilitadores son actividades multidisciplinarias que tienen el objetivo de mejorar la calidad de la vida del paciente y la funcionalidad en las actividades de la vida cotidiana. Entre ellos se encuentra la fisioterapia, la psicoterapia, la terapia ocupacional, la logopedia, etc.

ANEXO III: PERFIL DE LOS PACIENTES ENTREVISTADOS

AGNESE

Agnese tiene 59 años, está casada, tiene dos hijas y dos nietos. Ha empezado a sufrir los primeros síntomas con 30 años pero ha sido diagnosticada con la edad de 49. Desde entonces ha dejado su puesto de profesora porque su condición de salud no le permitía aguantar los ritmos del trabajo. Actualmente tiene una vida activa pero sufre de un déficit permanente a la pierna izquierda, tiene una esclerosis múltiple recurrente-remitente y se cura con Extavia.

CARLA

Carla tiene 32 años, está casada y trabaja a tiempo parcial. Su proceso de diagnóstico ha sido complicado, ya que un año antes de descubrir que sufre de esclerosis múltiple ha tenido un ataque isquémico, causado por otra patología. Tiene una EM de tipo recurrente-remitente y actualmente sigue el tratamiento con Aubagio.

CLAUDIO

Claudio tiene 32 años, está casado y sufre de una forma de esclerosis múltiple progresiva primaria. Está en silla de ruedas y después de haber transcurrido mucho tiempo sin terapia, ha empezado desde hace un mes un nuevo tratamiento con un fármaco antitumoral. Ha empezado a tener los primeros síntomas de la enfermedad con 9 años.

CRISTINA

Cristina tiene 27 años, es rumana y ha emigrado a Italia con su madre cuando era una niña. Vive por su cuenta y trabaja en una tienda gourmet. Es una persona muy activa. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente - remitente y sigue el tratamiento con Rebif.

EMMA

Emma tiene 24 años, vive por su cuenta y trabaja como educadora social. Después de muchas recaídas, actualmente sigue el tratamiento con Ocrelizumab que está bloqueando la degeneración de la enfermedad. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente.

EVA

Eva tiene 27 años y vive con su madre, la pareja de su madre y su hermano. Ha recibido el diagnóstico en 2017, después de haber pasado 7 meses peregrinando de un hospital a otro antes de descubrir que estaba enferma de esclerosis múltiple. Sigue el tratamiento con Rebif y está intentando adaptarse a los cambios de su nueva vida, buscando activamente un trabajo. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente.

GIOIA

Gioia tiene 26 años y vive con sus padres. Ha trabajado durante muchos años como chef pero ahora está desempleada y ha decidido volver a estudiar para especializarse como

dietista. Tiene dos primas de su misma edad con esclerosis múltiple. Trabaja como voluntaria con AISM. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y sigue el tratamiento con Rebif.

GIORGIA

Giorgia tiene 30 años y vive con su familia. Trabaja y mantiene una vida activa. Antes de enfermarse de esclerosis múltiple, sufría ya de una forma de diabetes pediátrico. Recientemente, le han sido detectadas otras dos enfermedades autoinmunes: la celiaquía y la enfermedad de Basedow. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y se cura con Copaxone.

GIOVANNI

Giovanni tiene 34 años y trabaja como investigador y profesor en la universidad. Ha vivido un año en estado de CIS antes de recibir el diagnóstico de esclerosis múltiple. Actualmente, se está curando con Copaxone y colabora como voluntario con AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) y como administrador en un grupo Facebook de enfermos de esclerosis múltiple. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente.

LUISA

Luisa tiene 37 años, está casada y tiene dos hijas. No trabaja porque su condición de salud no se lo permite. Tiene problemas de movilidad y un déficit permanente de la visión lateral. Tiene un tío y una tía enfermos de esclerosis múltiple. Sufre de una forma de

esclerosis múltiple recurrente-remitente y actualmente sigue tratamiento con Tysabri.

MARGHERITA

Margherita tiene 50 años y está enferma desde cuando tenía 34. Está casada, tiene tres hijos y dos nietos. Sufre de una forma de esclerosis múltiple progresiva primaria y actualmente no utiliza ningún tratamiento porque se ha sometido a un trasplante de células madre. Su movilidad está comprometida. Utiliza un andador para moverse y pasa mucho de su tiempo sentada. Difícilmente sale de casa porque no le gusta la idea de moverse en silla de ruedas.

MATTEO

Matteo tiene 34 años y vive con su familia. Está desempleado y busca activamente trabajo en el sector cultural, su especialización. Está enfermo de esclerosis múltiple desde hace 14 años y tuvo que esperar dos años antes de recibir el diagnóstico. Sufre de una forma recurrente - remitente y actualmente se está tratando con Copaxone.

PENELOPE

Penelope tiene 62 años y ha sido diagnosticada con 40. Vive con su marido que es médico, tiene dos hijas y dos nietos. Sufre una forma de esclerosis múltiple primaria progresiva. La enfermedad la obliga a utilizar un andador y pasa la mayoría de su tiempo sentada. Actualmente no está siguiendo ningún tratamiento porque los fármacos no tienen ningún efecto sobre la progresión de su enfermedad. Esporádicamente, cuando lo necesita, se cura con cortisona.

SABRINA

Sabrina tiene 34 años, está separada y vive con sus dos hijos. Ha dejado su antiguo trabajo de ingeniera para hacer la emprendedora. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y actualmente sigue una cura experimental llamada "Protocolo Coimbra" porque no tolera los efectos secundarios de los otros tratamientos.

SOFIA

Sofia tiene 22 años, es rumana y estudiante de farmacia. Ha emigrado a Italia con su madre cuando tenía 8 años. Ha empezado a sufrir los primeros síntomas de la enfermedad cuando era adolescente. Actualmente vive sola y espera terminar los estudios para poder trabajar en su sector. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y actualmente se cura con Rebif.

STELLA

Stella tiene 39 años y vive con su pareja. Tiene una vida activa y trabaja. Tiene una hermana que ha sido diagnosticada como ella con esclerosis múltiple. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y sigue el tratamiento con Tecfidera.

TERESA

Teresa tiene 69 años, está casada y tiene dos hijos y dos nietos. Vive con su marido y no sigue ningún tratamiento. Afirma haber hecho siempre curas esporádicas con cortisona. Tiene una vida relativamente activa, aunque el cansancio le impida moverse con facilidad. Está enferma de esclerosis múltiple desde

hace más de 30 años y sufre de una forma de esclerosis múltiple progresiva primaria.

TIZIANA

Tiziana tiene 38 años, está casada, es ama de casa y tiene dos hijos. Ha transcurrido dos años en estado de CIS antes de recibir la diagnosis de esclerosis múltiple. Lleva una vida activa, aunque el cansancio a veces le impida hacer todo lo que le gustaría. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y actualmente se cura con Copaxone.

TOMMASO

Tommaso tiene 27 años, vive con su familia y está empleado en un supermercado. Tiene una gran pasión por la bicicleta que cultiva junto a su novia. Desde cuando ha recibido la diagnosis, se dedica con constancia a este deporte. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente-remitente y sigue el tratamiento con Tecfidera.

VANESSA

Vanessa tiene 25 años, vive sola, trabaja en la empresa de su padre y conduce una vida activa. Ha decidido no curarse porque no soporta los efectos secundarios de los medicamentos. Sufre de una forma de esclerosis múltiple recurrente - remitente y se trata con marihuana terapéutica.

VERONIKA

Veronika tiene 34 años, no trabaja y vive con su familia. Sufre de una forma de esclerosis múltiple progresiva primaria que le impide ser autosuficiente ya que tiene graves problemas de movilidad. Transcurre gran parte de su día

sentada y está luchando para obtener la pensión de discapacidad que le ha sido denegada. Además, no puede seguir ningún tratamiento. Espera poder empezar pronto una cura experimental.

ANEXO IV: GLOSARIO

[Todos los textos presentes en el glosario han sido transcritos en lengua original]

ANTICUERPOS ANTINUCLEARES: "Anticuerpos que atacan a las proteínas 'normales' del núcleo de una célula. La presencia de un gran número de autoanticuerpos o ANA puede indicar una enfermedad autoinmune". (American College of Rheumatology) [Consulta en línea]

BANDA OLIGOCLONALES: "Es un examen para buscar proteínas relacionadas con inflamación en el líquido cefalorraquídeo (LCR)". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

DISEMINACIÓN EN EL ESPACIO: "El desarrollo de lesiones en distintas ubicaciones anatómicas dentro del SNC (sistema nervioso central), es decir, que indica un proceso de SNC multifocal". (Thompson et al., 2018) [Consulta en línea]

DISEMINACIÓN A TIEMPO: "El desarrollo o la aparición de nuevas lesiones del SNC a lo largo del tiempo". (Thompson et al., 2018) [Consulta en línea]

DOLOR NEUROPÁTICO: "Dolor producido por los nervios dañados". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

ECOGRAFÍA DOPPLER: "La ecografía Doppler es una prueba no invasiva que calcula el flujo de la sangre en los vasos sanguíneos haciendo rebotar ondas sonoras de alta frecuencia (ecografía) en los glóbulos rojos circulantes. En la ecografía común, se utilizan ondas sonoras para crear imágenes, pero no se puede mostrar el flujo sanguíneo. La ecografía Doppler puede calcular la rapidez del flujo sanguíneo al medir la proporción de cambios en su tono (frecuencia)". (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) [Consulta en línea]

ENCEFALOMIELITIS AGUDA DISEMINADA: "La encefalomielitis aguda diseminada (EAD) se caracteriza por un ataque breve pero intenso de inflamación en el cerebro y la médula espinal que lesiona la mielina, la cubierta protectora de las fibras nerviosas. A menudo se presenta después de una infección viral o, con menos frecuencia, después de la aplicación de la vacuna contra el sarampión, las paperas o la rubeola. Los síntomas de la EAD son de aparición rápida y al principio son de tipo encefalitis, es decir, fiebre, fatiga, cefalea, náusea y vómito y, en casos graves, convulsiones y coma. También puede lesionar la materia o sustancia blanca (el tejido cerebral que toma su nombre del color blanco de la mielina), lo cual ocasiona síntomas neurológicos como

pérdida de la visión en uno ojo o en ambos (debido a la inflamación del nervio óptico), debilidad hasta el punto de parálisis y dificultad para coordinar los movimientos de los músculos voluntarios (como los que se usan al caminar). La EAD a menudo se diagnostica mal como un primer ataque grave de esclerosis múltiple, puesto que algunos de los síntomas de las dos enfermedades pueden ser similares, especialmente aquellos causados por la lesión de la materia blanca". (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) [Consulta en línea]

ENFERMEDAD AUTOINMUNE: "Enfermedad que se activa cuando el sistema inmunitario ataca las células sanas del cuerpo por error. Las enfermedades autoinmunes pueden afectar muchas partes del organismo". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

ESCLEROSIS MÚLTIPLE: "La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso que afecta al cerebro y la médula espinal. Lesiona la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas. La lesión hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la EM". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

ESCLEROSIS MÚLTIPLE RECURRENTE-REMITENTE (EMRR): "Forma de esclerosis múltiple que se produce con períodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos causados por una nueva lesión en el sistema nervioso central. Tras el brote, puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente, afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con EM". (Asociación Española de Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA PRIMARIA (EMPP): "Forma de EM que se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 15% de las personas con EM son diagnosticadas con esta forma progresiva primaria". (Asociación Española de Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA RECIDIVANTE (EMPR): "Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo, con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa". (Asociación Española de Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA SECUNDARIA (EMPS): "En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva durante el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma

recurrente-remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva". (Asociación Española de Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

ESCLEROSIS MÚLTIPLE SOLITARIA PROGRESIVA: "Forma de EM que se refiere a pacientes con una lesión inflamatoria de la materia blanca cerebral, unión cervicomedular o médula espinal que desarrollan una discapacidad progresiva que es clínicamente indistinguible de formas progresivas de esclerosis múltiple y que pueden tener bandas oligoclonales específicas de LCR, pero no tienen ninguna evidencia radiológica de una nueva lesión". (Thompson et al., 2018) [Consulta en línea]

FÁRMACOS DE PRIMERA LÍNEA: "Fármacos que se administran por tratamiento de inicio. Son conocidos como fármacos inmunomoduladores (se encargan de modular la respuesta inmunológica, pero habitualmente no la disminuyen)". (Observatorio Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

FÁRMACOS DE SEGUNDA LÍNEA: "Fármacos que se administran cuando se siguen produciendo brotes o signos de actividad. Se tratan en su mayoría de fármacos inmunosupresores (reducen las fuerzas del organismo). Son fármacos realmente eficaces cuyos efectos secundarios pueden ser importantes. Estos varían no solo en función del fármaco sino también de la persona que lo toma". (Observatorio Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

INMUNGLOBULINA G: La inmunoglobulina G (IgG) es una de las cinco clases de anticuerpos humorales producidos por el organismo. Se trata de la inmunoglobulina predominante en los fluidos internos del cuerpo, como son la sangre, el líquido cefalorraquídeo y el líquido peritoneal (líquido presente en la cavidad abdominal). Esta proteína especializada es sintetizada por el organismo en respuesta a la invasión de bacterias, hongos y virus. Su tiempo de vida media es de aproximadamente 25 días. (Devlin, 2004)

LEUCOENCEFALOPATÍA: "La leucoencefalopatía multifocal progresiva es una inflamación viral en avance de la materia blanca del cerebro. Las personas inmunosuprimidas son más susceptibles a este trastorno que la población general. Una evidencia de la enfermedad puede ser la pérdida reciente de la coordinación y debilidad en una persona, seguida por pérdida del lenguaje, problemas visuales y dolores de cabeza». (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

LÍQUIDO CEFALORRAQUÍDEO: "Es el líquido transparente que fluye en el espacio que rodea la médula espinal y el cerebro". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

MIELINA: "Es una capa aislante, o vaina, que se forma alrededor de los nervios, incluso los que se encuentran en el cerebro y la médula espinal. Está compuesta de proteína y sustancias grasas". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

NEURITIS ÓPTICA: "La neuritis óptica es una enfermedad que consiste en la inflamación del nervio óptico. El nervio óptico lleva la señal visual desde el ojo hasta el cerebro. Se cree que se trata de un trastorno autoinmune, en la que el sistema inmune ataca por error al tejido del nervio óptico. El ataque del sistema inmune causa inflamación, hinchazón y pérdida de la función del nervio óptico". (American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus) [Consulta en línea]

NEUROMIELITIS ÓPTICA: "La neuromielitis óptica es un síndrome infrecuente del sistema nervioso central que afecta los nervios ópticos y la médula espinal. Las personas con neuromielitis óptica desarrollan neuritis óptica, que causa dolor en el ojo y pérdida de la visión, y mielitis transversa, que causa debilidad, entumecimiento y a veces parálisis de los brazos y las piernas, además de alteraciones sensoriales y pérdida del control de la vejiga e intestino. La neuromielitis óptica conduce a la pérdida de la mielina (...) El síndrome también puede dañar las fibras nerviosas y estropear zonas de tejidos. Durante la evolución de la enfermedad, por razones que aún no están claras, los anticuerpos y las células del sistema inmunitario atacan y destruyen las células de la mielina en los nervios ópticos y la médula espinal". (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) [Consulta en línea]

PARESTESIA: "Sensación de quemadura o de pinchazos que se suele sentir en las manos, brazos, piernas o pies y a veces en otras partes del cuerpo. La sensación, que se presenta sin previo aviso, por lo general no causa dolor sino que se describe como un hormigueo o adormecimiento. La parestesia crónica suele ser un síntoma de una enfermedad neurológica subyacente o un daño traumático de un nervio. La parestesia puede ser causada por trastornos que afectan el sistema nervioso central, como el accidente cerebrovascular (ACV) y los ataques isquémicos transitorios (los mini-ACV), la esclerosis múltiple, la mielitis transversa o la encefalitis". (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) [Consulta en línea]

SÍNDROME CLÍNICO AISLADO (SCA): "Enfermedad que consiste en un primer episodio de síntomas neurológicos de origen desmielinizante, causado por inflamación y desmielinización en uno o más sitios del sistema nervioso central que se prolonga durante al menos 24 horas y que posiblemente evolucione posteriormente hacia una esclerosis múltiple. A las personas con SCA no se les puede diagnosticar una esclerosis múltiple ya que no cumplen los criterios diagnósticos suficientes, aunque podrían tiempo después, desarrollar o no la enfermedad. Sin embargo se ha demostrado que en el 85% de los casos, el SCA se convierte en esclerosis múltiple" (Brownlee e Miller 2014)

SÍNDROME DE LHERMITTE: "Una sensación característica de EM que se siente como un pico agudo de electricidad que baja por la columna". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

SÍNDROME RADIOLOGICO AISLADO (SRA): "Enfermedad que se refiere a sujetos que presentan de forma incidental lesiones en la sustancia blanca (SB) del sistema nervioso central por resonancia magnética indicativas de esclerosis múltiple y que cumplen con los criterios de Barkhof/Tintoré para diseminación en espacio, pero no presentan signos ni síntomas de la enfermedad" (Contentti, 2015: 105; Yamout & Khawajah, 2017)

SUSTANCIA BLANCA DEL CEREBRO: "La sustancia blanca se encuentra en los tejidos más profundos del cerebro (subcorticales). Contiene fibras nerviosas (axones), las cuales son extensiones de las células nerviosas (neuronas). Muchas de estas fibras nerviosas están rodeadas por un tipo de envoltura o capa llamada mielina. La mielina le da a la sustancia blanca su color. También protege a las fibras nerviosas de una lesión. Además, mejora la velocidad y la transmisión de las señales eléctricas de los nervios. En comparación, la sustancia gris es tejido que se encuentra en la superficie del cerebro (cortical). Contiene los cuerpos celulares de las neuronas, los cuales le dan color a la sustancia gris". (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.) [Consulta en línea]

TRATAMIENTO MODIFICADOR: "Aunque hoy en día no existe ningún tratamiento que logre curar la esclerosis múltiple, cada vez hay más fármacos encaminados a modificar el curso de la enfermedad. El objetivo principal de estos fármacos es el de reducir la frecuencia y la severidad de los brotes (ataques clínicos). Estos tratamientos también disminuirán la acumulación de lesiones (áreas dañadas) en el cerebro y en la médula espinal. Estos medicamentos resultan más eficaces cuanto antes se empiecen a tomar, tras el diagnóstico definitivo y antes que la enfermedad haya causado daños significativos al organismo". (Observatorio Esclerosis Múltiple) [Consulta en línea]

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

AIISM (2016). *Barometro della Sclerosi Multipla, 2016*. Roma: Edizioni AIISM.

ALLUÉ, M. (2003 [1996]). *Perder la piel*. Madrid: Planeta.

ALONSO, J.P. (2008). Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos. *(Con)textos. Revista d'antropologia i investigació social*, (2), 36-50.

AMATO, M.; DERFUSS, T.; HEMMER, B.; LIBLAU, R.; MONTALBAN, X. S.; & MILLER, D. (2017). Environmental modifiable risk factors for multiple sclerosis: Report from the 2016ECTRIMS focused workshop. *Multiple Sclerosis Journal* 24 (5), 590-603. DOI: <https://doi.org/10.1177/1352458516686847>.

ANDERSON, L. (2006). Analytic autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), 373-395. DOI: <https://doi.org/10.1177/0891241605280449>.

ARDÈVOL, E. (2005). *Cyberculture: Anthropological Perspective of the Internet* <<http://eardevol.files.wordpress.com/2008/10/cyberculture.pdf>>. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.

ARMSTRONG, D. (2011). Diagnosis and nosology in primary care. *Social Science Medicine*, 73 (6), 801-807. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.017>.

_____ (2007). *Our Present Complaint: American Medicine, Then and Now*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

_____ (2002). The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. *Milbank Quarterly*, 80 (2), 237-260. DOI: <https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00003>.

_____ (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health and Illness*, 17 (3), 393-404. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933329>.

ARMSTRONG, N.; & EBORALL, H. (2012). The sociology of medical screening: past, present and future. *Sociology of Health & Illness*, 34, 161-176. DOI: [10.1111/j.1467-9566.2011.01441.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01441.x).

ARGAN, T.; ARGAN, M.; & OZER, A. (2016). A Netnographic Study on Virtual Community of Patients with Spinal Cord Injury (SCI) in Turkey. 21st Qualitative Health Research Conference, October 19-21, 2015, Toronto, Ontario, Canada < <http://dergipark.gov.tr/download/article-file/402635>>. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.

ARONOWITZ, R. (2001). When Do Symptoms Become a Disease? *Annals of Internal Medicine*, 134 (9, Parte 2), 803-808. DOI: [10.7326/0003-4819-134-9_Part_2-200105011-00002](https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-9_Part_2-200105011-00002).

ATKINSON, P. (1997). Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research*, 7(3), 325-344. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973239700700302>.

BABROW, A.; & KLINE, K. (2000). From "reducing" to "coping with" uncertainty: reconceptualizing the central challenge in breast self-exams. *Social Science & Medicine*, 51 (12), 1805-1816. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00112-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00112-X).

BARKER, K. (2005). *The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds Of Pain*. Philadelphia: Temple University Press.

BARKER, P.; & BUCHANAN-BARKER, P. (2011). Myth of mental health nursing and the challenge of recovery. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 337-344. DOI: [10.1111/j.1447-0349.2010.00734.x](https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00734.x).

- BARLEY, N. (2006). *El antropólogo inocente: notas desde una choza de barro*. Barcelona: Anagrama.
- BATTAGLIA, M.; & BEZZINI, D. (2016). Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurological Science*, 38 (3), 473-479. DOI: 10.1007/s10072-016-2801-9.
- BECK, U. (1993). De la sociedad Industrial a la Sociedad del Riesgo. Cuestiones de supervivencia, estructura social e ilustración sociológica. *Revista de Occidente* (150), 19-40.
- _____ (1992). *Risk society*. London: Sage.
- BECKER, G.; & KAUFMAN, S. R. (1995). Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 165-187. DOI:10.1525/maq.1995.9.2.02a00040.
- BEHAR, R. (2003). *Translated Woman: Crossing the Border with Esperanza's Story*. Boston, MA: Beacon Press.
- _____ (1996). *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*. Boston, MA: Beacon Press.
- BENEITO-MONTAGUT, R. (2011). Ethnography goes online: Towards a user-centred methodology to research interpersonal communication on the internet. *Journal of Qualitative Research* 11(6), 716-735. DOI:10.1177/21468794111413368.
- BERETTA, L.; DE LUCA, V.; PARENTE, F.; & VITIELLO, S. (2006). *Il welfare aziendale. Dalla teoria alla pratica*. I Quaderni della Scuola di Alta Formazione, 68.
- BERK, R.A. (2011). Top 12 Be-Attitudes of Netiquette for Academicians. *Journal of Faculty Development*, 48 < http://www.ronberk.com/articles/2011_attitudes.pdf>. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.
- BERREMAN, G. (1962). Behind Many Masks: Ethnography and Impression Management in a Himalayan Village. *The Society for Applied Anthropology* [Monografía] (4), 1-24.
- BLAXTER, M. (1978). Diagnosis as category and process: The case of alcoholism. *Social Science & Medicine*, 12, 9-17. DOI: [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(78\)90017-2](https://doi.org/10.1016/0271-7123(78)90017-2).
- BOCHNER, A.; & ELLIS, C. (1996). Talking over ethnography. En ELLIS, C. & BOCHNER, A. (Eds.), *Composing ethnography: Alternative forms of qualitative writing* (pp. 13-45). Walnut Creek, CA: AltaMira.
- BOLAM, B.; GLEESON, K.; & Murphy, S. (2003). "Lay Person" or "Health Expert"? Exploring eoretical and Practical Aspects of Reflexivity. *Qualitative Health Research. Forum Qualitative Social Research*, 4 (2), Art. 26 <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/699>>. Fecha de acceso: 22 ene. 2018.
- BOURDIEU, P. (2003). *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*. Milano: Feltrinelli.
- BOURDIEU, P. (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- BOURRET, P.; KEATING, P.; & CAMBROSIO, A. (2011). Regulating diagnosis in post-genomic medicine: Re-aligning clinical judgment? *Social Science & Medicine*, 73 (6), 816-824. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.04.022>.

- BRIGO, F.; TEZZON, F.; LOCHNER, P.; & NARDONE, R. (2014). "Magic google in my hand, who is the sickest in my land?" Infodemiology and epidemiology of multiple sclerosis and lyme disease in Italy *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 41 (4), 542-543. DOI: 10.1017/S0317167100018692.
- BROWNLEE, W.; & MILLER, D. (2014). Clinically isolated syndrome and the relationship to multiple sclerosis. *Journal of Clinical Neuroscience*, 21 (8), 2063-2071. DOI: 10.1177/1352458514568827.
- BROWN, P.; & ZAVETOSKI, S. (2004). Social Movements in Health. An Introduction. *Sociology of Health and Illness*, 26(6), 679-694. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00413.x>.
- BRUNER, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge/London: Harvard University Press.
- BUREAU E.; & HERMANN-MESFEN, J. (2015). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé* 8 <<http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>>. Fecha de acceso: 23 ene. 2018.
- BURY, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-182. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.
- BUSBY, H.; WILLIAMS, G.; & Rogers, A. (1997). Bodies of knowledge: lay and biomedical understandings of musculoskeletal disorders. En Elston, M.A. (ed) *The Sociology of Medical Science and Technology* (pp. 79-99). Oxford: Blackwell.
- CAMBROSIO, A.; KEATING, P.; SCHLICH, T.; & WEISZ, G. (2006). Regulatory objectivity and the generation and management of evidence in medicine. *Social science & medicine*, 63 (1), 189-199. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.12.007>.
- CARMOSINO, M.; BROUSSEAU, K.; ARCINIEGAS, D.; & CORBOY, J.; et al. (2005). Initial Evaluations for Multiple Sclerosis in a University Multiple Sclerosis Center. *Archives of Neurology* 62 (4), 585-590. DOI: 10.1001/archneur.62.4.585.
- CASTELLI, M.; CERUTTI, E.; GIULIANI, R.; INSALATA, V.; MARINELLI, M.; & SIRRESSI, V. (eds.) (2010). Dalla sanità tradizionale a percorsi di nuova economia: la sanità low cost. Programma scienziati in azienda - XI Edizione Stresa, 27 settembre 2010 – 17 dicembre 2010. Actos del congreso. Baveno: Fondazione ISTUD.
- CETINA VARGAS, G. (2007). Tiempo y Poder: la Antropología del Tiempo. *Revista Nueva Antropología*, 20 (67), 41-64.
- CHANG, H. (2007). Autoethnography: Raising Cultural Consciousness of Self and Others. En Geoffrey Walford (ed.) (pp. 207-221). *Methodological Developments in Ethnography*, (12).
- CHARMAZ, K. (1987). Struggling for a Self: Identity Levels in the Chronically Ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6 (1), 283-321.
- CHARON, R. (2001). Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286 (15), 1897-1902. DOI: 10.1001/jama.286.15.1897.
- CHASE, S. (2005). Narrative inquiry: Multiple lenses, approaches, voices. En Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (eds.), *The handbook of qualitative research* (3.ed., pp.651-679). Thousand Oaks, Ca.: Sage.
- CHRISTAKIS, N. (1999). *Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago: Chicago Press.
- CLARKE, A.; SHIM, J.; & MAMO, L. F. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68 (2), 161-194. DOI: <https://doi.org/10.1177/0094306112438190k>.

CLARKE, J.N.; & JAMES, S. (2003). The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 57 (8), 1387-1395.
DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00515-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00515-4).

COFFEY, A. (1999). *The ethnographic self*. London: Sage.

COHEN, J.; & RAE-GRANT, A. M. (2012). *Handbook of Multiple Sclerosis*. London: Springer Healthcare.

COMPSTON, A.; & COLES, A. (2002). Multiple Sclerosis. *Lancet*, 359 (9313), 1221-1231.
DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)08220-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)08220-X).

CONTENTTI, C. (2015). Síndrome radiológico aislado: ¿esclerosis múltiple preclínica o asintomática? *Neurología Argentina*, 7 (2), 105-111.

CRAPANZANO, V. (2007). Shadowing the Real. En: McLean, A.; & Leibing, A. (eds) *The shadow side of fieldwork: Exploring the borders between ethnography and life*. (pp. 81-105) Malden, MA: Blackwell Publishing.

CSORDAS, T.J. (2007). Transmutation of Sensibilities. Empathy, Intuition, Revelation. En: McLean, A. & Leibing, A. (eds) *The shadow side of fieldwork: Exploring the borders between ethnography and life*. (pp. 106-116) Malden, MA: Blackwell Publishing.

_____ (1990). Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 18 (1), 5-47. DOI: <https://doi.org/10.1525/eth.1990.18.1.02a00010>.

CUESTA, A.A. (2015). Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple. (Tesis doctoral). Madrid: UAM, Universidad Autónoma de Madrid. Departamento de Antropología Social y Pensamiento Filosófico Español. <<http://fibro.pro/wp-content/uploads/2017/06/106.pdf>>. Fecha de acceso: 11 mar. 2018.

DEANGELIS, T.; & MILLER, A. (2014). Diagnosis of multiple sclerosis. En Goodin, D. (ed.). *Handbook of Clinical Neurology* (pp. 317-342). New York: Elsevier B.V.

DELAMONT, S. (2007). Arguments against auto-ethnography. *Qualitative Researcher*, 4, 2-4.

DELEUZE, G. (2004). Ethology: Spinoza and us. En FRASER, M.; GRECO, M. *The Body: a reader*. (pp.58-61). London: Routledge.

DENZIN, N.; & LINCOLN, Y. (2003). *Strategies for qualitative inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.

DEVLIN, T. M. (2004). *Bioquímica*. Barcelona: Reverté.

DI GIACOMO, S. (1992). Metaphor as Illness: Postmodern Dilemmas in the Presentation of Body, Mind and Disorder. *Medical Anthropology*, 14 (1), 109-137.
DOI: <https://doi.org/10.1080/01459740.1992.9966068>

DOLORIERT, C.; & SAMBROCK, S. (2009). Ethical confessions of the "I" of autoethnography: the student's dilemma. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal*, 4 (1), 27-45.

DOUGLAS, M. (1966). *Pureza y peligro*. Madrid: Siglo XXI.

DOUGLAS, M. (2004). The two bodies. En *The Body: a reader*. (pp.78-81). London: Routledge.

DUMIT, J. (2006). Illness You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses. *Social Science & Medicine*, 62(3), 577-90. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018>.

DURKHEIM, E. (1998 [1897]), *El Suicidio*. Buenos Aires:Grupo Editorial Tomo.

DUROIWA, Y.; & KURLAND, L. (1982). *Multiple Sclerosis East and West*. Basel: Karger.

ELLIS, C. (2007). Telling Secrets, Revealing Lives: Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*, 13 (1), 3 - 29. DOI: <https://doi.org/10.1177/1077800406294947>.

_____ (1999). Hearthful Autoethnography. *Qualitative Health Research*, 9 (5), 669-683. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973299129122153>.

_____ (1997). Evocative autoethnography: Writing emotionally about our lives. En Tierney, W.; & Lincoln, T. (eds.), *Representation and the text: Re-framing the narrative voice* (pp. 116-139). Albany: State University of New York.

_____ (1995). *Final negotiations: A story of love, loss, and chronic illness*. Philadelphia: Temple University Press.

ELLIS, C.; & BOCHNER, A. (2000). Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject. En *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 733-768). Thousand Oaks, CA: Sage.

ELLIS, C., ADAMS, T.; & BOCHNER, A. (2011). Autoethnography: An Overview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 12 (1) <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1589/3095>>. Fecha de acceso: 11 nov. 2017

EMA (2015). *Guideline on clinical investigation of medicinal products for the treatment of Multiple Sclerosis* <http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2015/03/WC500185161.pdf>. Fecha de acceso: 15 oct. 2017.

EPSTEIN, S. (1995). The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology & Human Values* 20(4), 408-437. DOI: <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>.

ESTALELLA, A.; & ARDEVOL, E. (2007). Ética de campo: hacia una ética situada para la investigación etnográfica de internet. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 8(3), art.2. <<http://cccd.es/wp/wp-content/uploads/2012/05/277-776-1-PB.pdf>>. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.

ESTEBAN, M.L. (2013 [2004]). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

_____ (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. Papeles del Ceic, (12), Universidad del País Vasco-Euskal Herriko Unibertsitatea <<http://www.ehu.es/CEIC/papeles/12.pdf>>. Fecha de acceso: 09 ene. 2018.

FAINZANG, S. (2018). A Deviant Diagnosis? Doctors Faced With A Patient's Diagnostic Work. En Nissen, N. & Risør, M.B. (eds.), *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability* (pp.35-54). Tarragona: Publicacions URV.

_____ (2017). *Self Medication and Society. Mirages of Autonomy*. London & New York: Routledge.

_____ (2006). *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris: PUF, Presse Universitaire de France.

_____ (1998). Anthropology at home via anthropology abroad: The problematic heritage. *Anthropology & Medicine*, 5 (3), 269-277. DOI: <https://doi.org/10.1080/13648470.1998.9964563>.

FERNÁNDEZ, O. (2002). Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remitente. Factores pronósticos. *Revista de Neurología*, 35, 1067-1073.

FERNÁNDEZ, O.; FERNÁNDEZ, V.; & Guerrero, M. (2005). *Esclerosis Múltiple*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.U.

FILIPPI, M. R.; CICCARELLI, O.; DE STEFANO, N.; EVANGELOU, N.; KAPPOS, L.; ROVIRA, A.; et al. (2016). MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis: MAGNIMS consensus guidelines. *The Lancet Neurology*, 15 (3), 292-303. DOI: [10.1016/S1474-4422\(15\)00393-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00393-2).

FORTIN, S.; GAUTHIER, A.; & CARDONA, L. (2018). Diagnostic uncertainty and pathways to care for migrant and non-migrant families and their children. En Nissen, N. & Risør, M.B. (eds.), *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability* (pp. 83-99). Tarragona: Publicacions URV.

FOUCAULT, M. (1982). The Subject and the Power. En Dreyfus, H.L.; & Rabinow, P. (eds.), *Michel Foucault. Beyond Structuralism and Hermeneutics*, (pp. 208-226), Chicago: The University of Chicago Press.

_____ (1968 [1966]). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

_____ (1963). *Naissance de la clinique. Une archeologie du regard medical*. Paris: Presses universitaires de France.

FOX, R. (2003). Medical uncertainty revisited. En Bendelow, G; Carpenter, M.; Vautier, C.; & Simon, W. (eds.), *Gender, Health, and Healing* (p. 236-252). London & New York: Routledge.

_____ (1988). *L'incertitude médicale*. Paris: L'Harmattan & Louvain-la-Neuve.

_____ (1959). *Experiment Perilous. Physicians and Patients Facing the Unknown*. Glencoe, Ill: The Free Press.

FOX, N.J.; WARD, K.; & O'Rourke, A.J. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the internet. *Social Science and Medicine*, 16 (6), 1299-1309. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005>.

FRANK, A. (2016). From sick role to narrative subject: An analytic memoir. *Health*, 20 (1), 9-21. DOI: <https://doi.org/10.1177/1363459315615395>.

_____ (2015 [1995]). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

_____ (1991). *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. Boston: Houghton Mifflin.

FRASER, M.; & Greco, M. (2004). *The Body: a reader*. London: Routledge.

GADAMER, H. (1993). *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina.

GARDNER, J.; DEW, K.; STUBBE, M.; DOWELL, T.; & MACDONALD, L. (2011). Patchwork diagnoses: the production of coherence, uncertainty, and manageable bodies. *Social Science & Medicine*, 73(6), 843-850. DOI: [10.1016/j.socscimed.2010.12.010](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.12.010).

- GATRELL, A.C.; POPAY, J.; & THOMAS, C. (2004). Mapping the determinants of health inequalities in social space: can Bourdieu help us? *Health & Place*, 10 (3), 245-257.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2003.09.005>.
- GELFAND, J. (2014). Multiple Sclerosis: diagnosis, differential diagnosis and clinical presentation. En Goodin, E. (ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 122, pp. 269-290). New York: Elsevier B.V.
- GIDDENS, A. (1991). *Modernity and self-identity*. Cambridge: Polity Press.
- GILLESPIE, C. (2015). The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness. *Sociology of Health & Illness*, 37, 973-987. DOI:[10.1111/1467-9566.12257](https://doi.org/10.1111/1467-9566.12257).
- GINSBURG, F. (2012). Disability in the Digital Age. En Horst, H. & Miller, D. (eds.), *Digital Anthropology* (pp. 101-126), Oxford: Berg Publishers.
- GOFFMAN, E. (1967). *Interaction Ritual: Essays in Face-to-face Behavior*. Chicago: Aldine Publishing Co.
- GOFFMAN, E. (2008 [1963]). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- _____ (1972 [1961]). *Internados: Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- _____ (2004 [1956]). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOOD, B.J. (2003 [1994]). *Medicina. racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Anthropos.
- GOODING, D. (2014). The epidemiology of multiple sclerosis: insights to disease pathogenesis. En GOODING, D. (ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (pp. 231-266). New York: Elsevier B.V.
- GUERRERO, A. (2009). Charcot: historia de un descubrimiento. *Revista Española de Esclerosis Múltiple* (11), 1-7.
- HALES, S. (2015) Ageing, Corporeality and Embodiment. *Gender, Work & Organization*, 22, 529-531.
DOI: [10.1111/gwao.12109](https://doi.org/10.1111/gwao.12109).
- HARDEY, M. (2008). The Formation of Social Rules for Digital Interactions. *Information, Communication & Society* 11 (8), 1111-1131. DOI: [10.1080/13691180802109048](https://doi.org/10.1080/13691180802109048).
- _____ (1999). Doctor in the house: The Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21(6), 820-835.
DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00185>.
- HERNÁNDEZ, A. (2011). La copia de los hechos. La biomedicina, el poder y sus encubrimientos. *Quaderns* (27), 45-64.
- HERNÁNDEZ, T.; HAMUI, S.; NAVARRO, G.; & VALENCIA, I. (2013). Comunicación médico-paciente en Medicina Familiar. México: Editorial Prado/Universidad Nacional Autónoma de México.
- HERSKOVITS, E. (1995). Struggling over Subjectivity: Debates about the "Self" and Alzheimer's Disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (2), 146-164.
DOI: <https://doi.org/10.1525/maq.1995.9.2.02a00030>
- HYDÈN, L.; & SACHS, L. 1998: Suffering, hope, and diagnosis: on the negotiation of chronic fatigue syndrome. *Health*, 2 (2), 175-198.

- HINE, C. (2000). *Virtual Ethnography*. Los Angeles: Sage Publications Ltd.
- HINTZEN, R. Q. (2018). Paediatric multiple sclerosis: early diagnosis as a first step. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2 (3), 161-162.
- HONKSALO, M. L. (2001). Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. *Medical Anthropology*, 19, 319-353. DOI: <https://doi.org/10.1080/01459740.2001.9966181>.
- HUMPHREYS, M. (2005). Getting Personal: Reflexivity and Autoethnographic Vignettes. *Qualitative Inquiry*, 11 (6), 840-860. DOI: <https://doi.org/10.1177/1077800404269425>.
- ILLICH, I. (1975). The Medicalization of Life. *Journal of Medical Ethics*, 1 (2), 73-77.
- INGOLD, T. (2014). That's enough about ethnography! *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 4 (1), 383-395 <<https://www.haujournal.org/index.php/hau/article/view/hau4.1.021>>. Fecha de acceso: 22 sep. 2017.
- JOHANNISSON, K. (2006 [2004]). *Los signos. El médico y el arte de la lectura del cuerpo*. Barcelona: Editorial Melusina.
- JUTEL, A. (2018). Foreword. En Nissen, N. & Risør, M.B. (Eds.), *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability* (pp. 7-10). Tarragona: Publicacions URV.
- _____ (2015). Beyond the Sociology of Diagnosis. *Sociology Compass*, 9 (9), 841-852. DOI: <https://doi.org/10.1111/soc4.12296>.
- _____ (2011). *Putting a name to it. Diagnosis in contemporary society*. Baltimore: John Hopkins University Press. Project Muse.
- _____ (2010). Medically unexplained symptoms and the disease label. *Social Theory & Health*, 8 (3): 229-245. DOI: <https://doi.org/10.1057/sth.2009.21>.
- _____ (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31 (2), 278-299. DOI: 10.1111/j.1467- 9566.2008.01152.x.
- JUTEL, A. G.; & NETTLETON, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: Re ections and opportunities. *Social Science & Medicine*, 73 (6), 793- 800. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.014>.
- KARUSSIS, D. (2014). The diagnosis of multiple sclerosis and the various related demyelinating syndromes: A critical review. *Journal of Autoimmunity*, 48 (49), 134-142. DOI: [10.1016/j.jaut.2014.01.022](https://doi.org/10.1016/j.jaut.2014.01.022).
- KEATING, P.; & CAMBROSIO, A. (2003). *Biomedical platforms: realigning the normal and the pathological in late-twentieth-century medicine*, Cambridge, MA and London: MIT Press.
- KERR, A.; CUNNINGHAM-BURLEY, S.; & AMOS, A. (1998) Drawing the Line: An Analysis of Lay People's Discussions About the New Genetics. *Public Understanding of Science* 7, 113-33. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0306312706068492>.
- KINGOD, N.; CLEAL, B.; WAHLBERG, A.; & HUSTED, G. (2017). Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People with Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review. *Qualitative Health Research*, 27 (1), 89-99. DOI: 10.1177/1049732316680203.
- KIRMAYER, L.J.; GROLEAU, D.; LOOPER, K.; & DOMINICÉ DAO, M. (2004). Explaining Medically Unexplained Symptoms. *The Canadian Journal of Psychiatry* 49 (10), 663 - 672. DOI: <https://doi.org/10.1177/070674370404901003>.

KLEINMAN, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.

_____ (1978). What kind of model for the anthropology of medical systems? *American Anthropologist*, 80, 661-665.

KOBELT, G.; THOMPSON, A.; BERG, J.; GANNEDAHL, M.; ERIKSSON, J.; THE MSCOI STUDY GROUP; & the EUROPEAN MULTIPLE SCLEROSIS PLATFORM (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis Journal*, 23 (8), 1123 - 1136.
DOI: <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>.

KONRAD, M. (2005). *Narrating the New Predictive Genetics: Ethics, Ethnography, and Science*. Cambridge, Cambridge University Press.

KOZINETS, R.V. (2009). *Research Online Netnography. Doing Ethnography*. London: Sage.

KROLL-SMITH, S.; & FLOYD, H.H. (1997) *Bodies in Protest: Environmental Illness and the Struggle Over Medical Knowledge*. New York: New York University Press.

KUPERMAN, V. (2000). *Magnetic Resonance Imaging: Physical Principles and Applications*. Cambridge: Academic Press.

KUROIWA, Y. (1977). *Multiple Sclerosis in Asia: Proceedings of the Asian Multiple Sclerosis Workshop*. Tokyo: University of Tokyo Press.

KUSHNER, H.; & KIESSLING, L. (1996). The controversy over the classification of Gilles de la Tourette Syndrome 1800-1995. *Perspective in Biology & Medicine* 39 (3), 409-435.

LANDTBLOM, A.; FAZIO, P.; FREDRIKSON, S.; & GRANIERI, E. (2010). The first case history of multiple sclerosis: Augustus d'Esté (1794-1848). *Neurological Science* 31 (1), 29-33.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s10072-009-0161-4>.

LE BRETON, D. (1994). Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 68, 197-210.

LEDER, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.

LOCK, M.; YOUNG, A.; & CAMBROSIO, A. (eds.) (2000). *Living and Working with the New Medical Technologies Intersections of Inquiry*. London: Cambridge University Press.

LOVECRAFT, H.P. (1927). The Colour Out of Space. *Amazing Stories*, Vol. 2, No. 6, p. 557-567
<<http://members.upc.ie/innsmouth/Bibliography/EBOOK%20H.P.LOVECRAFT%20%20THE%20COLOR%20OUT%20OF%20SPACE.PDF>>. Fecha de acceso: 05 mar. 2018.

LOVELL, A.M. (2007). When things get personal: Secrecy, intimacy, and the production of experience in fieldwork. En: McLean, A.; & LEIBING, A. (eds) *The shadow side of fieldwork: Exploring the borders between ethnography and life*. (pp. 56-80) Malden, MA: Blackwell Publishing.

MANGIN, D.; & JAMOULLE, M. (2012). Beyond diagnosis: rising to the multimorbidity challenge. *British Medical Journal* (13), 344. DOI: 10.1136/bmj.e3526.

MARINELLI A. (2008). Internet e World Wide Web. En: ISTITUTO DELL'ENCICLOPEDIA ITALIANA. *Scienza e tecnica* (pp.339-349). Roma: Istituto dell'Enciclopedia italiana
<http://www.treccani.it/enciclopedia/internet-e-web_%28Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica%29/>. Fecha de acceso: 25 abr. 2018.

- MARKHAM, A. N. (2005). The methods, politics, and ethics of representation in online ethnography. En Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (eds.). *The Sage handbook of qualitative research* (Vol. 3 ed., pp. 793-820). Thousand Oaks, CA: Sage.
- MARTOS, J.A.; & JUÁREZ, M.L. (2016). Nuevas definiciones de evidencia en la Medicina contemporánea: aportes desde la Antropología. *Saúde & Sociedade* 25 (1), 43-56.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016144893>.
- MARWICK, A.E.; & BOYD, D. (2010) I tweet honestly, I tweet passionately: Twitter users, context collapse, and the imagined audience. *New Media & Society*, 1(13), 114 – 133.
DOI: 10.1177/21461444810365313.
- MASANA, L. (2017). "The Internet Saved My Live". Overcoming Isolation and Loneliness among the Home-Bound Chronically Ill. En Hadolt, B.; & Hardon, A. (eds.). *Emerging socialities in Twenty-First-Century Healthcare* (pp.163-175). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- _____ (2015). La dimensión temporal de la enfermedad crónica: Duración, diagnóstico y edad / The Temporal Dimension of Chronic Illness: duration, diagnosis and age. *Revista de Ciências Sociais – Política & Trabalho*, 42. 45-68.
- _____ (2013). La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. En Martínez, A. et al. *Evidencias narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica* (pp. 223-263). Tarragona/Porto Alegre: URV.
- MCDONALD, W. I.; COMPSTON, A.; EDAN, G.; GOODKIN, D.; HARTUNG, H.; LUBLIN, F. D.; et al. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 50 (1), 121-127.
DOI: <https://doi.org/10.1002/ana.1032>.
- MCGANN, P.J.; HUTSON, D.J. (eds.) (2011). *Sociology of diagnosis*. Bingley: Emerald.
- MC LEAN, A.; LEIBING, A. (2011). *Ethnography and Self Exploration*, 1-18.
<http://www.medsp.umontreal.ca/IRSPUM_DB/pdf/24787.pdf>. Fecha de acceso: 14 sep. 2017.
- MCLEAN, S.; & SHAW, A. (2005). From Schism to Continuum? The Problematic Relationship Between Expert and Lay Knowledge—An Exploratory Conceptual Synthesis of Two Qualitative Studies. *Qualitative Health Research*, 15 (6). 729 – 749. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732304273927>.
- MÉNDEZ, M. (2013). Autoethnography as a research method: Advantages, limitations and criticisms. *Colombian Applied Linguistics Journal*, 15 (2), 279-287.
<<http://www.scielo.org.co/pdf/calj/v15n2/v15n2a10.pdf>>. Fecha de acceso: 14 sep. 2017.
- MILLETT, K. (1970). *Sexual Politics*. Garden City, New York: Doubleday.
- MILNER, R.M. (2011). The study of cultures online: Some methodological and ethical tensions. *Graduate Journal of Social Science* 8 (3), 14-35.
<<http://gjss.org/sites/default/files/issues/chapters/papers/Journal-08-03--01-Milner.pdf>>. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.
- MINISTERO DELLA SALUTE (2014). *Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*.
<http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_navigazioneSecondariaRelazione_4_listaCapitoli_capitolilitemName_0_scarica.pdf>. Fecha de acceso: 11 abr. 2018.
- MOL, A. (2000). Pathology and the clinic: an ethnographic presentation of two atheroscleroses. En M. LOCK, A. YOUNG, & A. CAMBROSIO (eds.), *Living and Working with the New Medical Technologies Intersections of Inquiry* (pp. 82-102). London: Cambridge University Press.

- MOL, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- MOREIRA, M.; TILBERY, C.; LANA-PEIXOTO, M.; MENDES, M.; KAIMEN-MACIEL, D.; & CALLEGARO, D. (2002). Aspectos históricos de la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 34 (4), 378-383. <<https://www.neurologia.com/articulo/2001313>>. Fecha de acceso: 24 ene. 2018
- MSIF(2013). *The Atlas of MS: Mapping multiple sclerosis around the world*. London: MSIF. <<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf> >. Fecha de acceso: 24 ene. 2018.
- MUNCEY, T. (2005). Doing Autoethnography. *International Journal of qualitative methods*, 4 (4), 1-12. <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/4_1/html/muncey.htm >. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.
- MURPHY, R.F. (1987). *The Body Silent*. New York: Norton
- MURRAY, T.J. (2005). *Multiple Sclerosis: The History of a Disease*. New York: Demos Medical Publishing.
- MURTHY, D. (2008). Digital Ethnography: An Examination of the Use of New Technologies for Social Research. *Sociology*, 42 (5), 837-855. DOI: 10.1177/2F0038038508094565.
- NETTLETON, S. (2006). "I just want permission to be ill": Toward a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62, 1167-1178. DOI: [10.1016/j.socscimed.2005.07.030](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030)
- NETTLETON, S.; KITZINGER, J.; & KITZINGER, C. (2014). A diagnostic illusory? e case of distinguishing between "vegetative" and "minimally conscious states". *Social Science & Medicine*, 116, 134- 141, DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.06.036.
- NETTLETON, S.; O'MALLEY, WATT, I.; & DUFFEY, P. (2004). Enigmatic Illness: Narratives of Patients who Live with Medically Unexplained Symptoms. *Social Theory & Health* 2 (47), 47-66. DOI: <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>.
- NETWORK NON AUTOSUFFICIENZA (2015). 5° Rapporto sulla Non Autosufficienza. <https://www.maggioli.it/rna/2015/pdf/V-rapporto-assistenza_anziani.pdf >. Fecha de acceso: 24 ene. 2018.
- NGUNJIRI, F. W.; HERNANDEZ, K. C.; & CHANG, H. (2010). Living autoethnography: Connecting life and research. *Journal of Research Practice*, 6 (1). <<http://jrp.icaap.org/index.php/jrp/article/view/241/186> >. Fecha de acceso: 09 nov. 2017.
- NISSEN, N.; & RISØR, M.B. (eds.) (2018). *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability*. Tarragona: Publicacions URV.
- NOVAS, C.; & ROSE, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and society* 29(4), 485-513. DOI: <https://doi.org/10.1080/03085140050174750>.
- OCHS, E.; & CAPPS, L. (1996). Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, 25, 19-43. <<https://aec6905spring2013.files.wordpress.com/2013/01/ochos-narratingtheself.pdf> >. Fecha de acceso: 10 nov. 2017.
- ORGAD, S. (2006). The cultural dimensions of online communication: A study of breast cancer patients'Internet spaces. *New Media Sociology*, 8 (6), 877-899. DOI:10.1177/1461444806069643.
- PACE, S. (2012). Writing the self into research: Using grounded theory analytic strategies in autoethnography. *Text*, 13, 1-15 <<http://www.textjournal.com.au/speciss/issue13/Pace.pdf> >. Fecha de acceso: 10 nov. 2017.

- PATY, D.W.; & EBERS, G.C. (1998). *Multiple Sclerosis*. Philadelphia: FA Davis.
- PEIRANO, M. (1998). When Anthropology is at home: The Different Contexts of a Single Discipline. *Annual Review of Anthropology*, 27, 105-128. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.27.1.105>.
- PINDER, R. (1992). Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease. *Sociology of Health & Illness*, 14, 1-22. DOI:10.1111/j.1467-9566.1992.tb00111.x.
- PINK, S. (ed.) (2016). *Digital ethnography: Principles and practices*. Los Angeles: Sage Publications Ltd.
- PIZZA, G. (2016 [2005]). *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma: Carocci.
- POLMAN, C.; REINGOLD, R.; BANWELL, S.; CLANET, M.; COHEN, J.; FILIPPI, M., et al. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, 69 (2), 292-302. DOI: 10.1002/ana.22366.
- POLMAN, C.; REINGOLD, S.; EDAN, G.; FILIPPI, M.; HARTUNG, H.; KAPPOS, L., et al. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Annals of Neurology*, 58 (6), 840-846. DOI: <https://doi.org/10.1002/ana.20703>.
- PONZIO, M.; GERZELI, S.; BRICHETTO, G.; BEZZINI, D.; MANCARDI, L.; ZARATIN, P.; BATTAGLIA, M.A. (2015). Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *Neurological Sciences*, 36 (2), 227-234. DOI: 10.1007/s10072-014-1925-z.
- POSER, C.M.; PATY, D.W.; SCHEINBERG, L.; MCDONALD, W.I.; DAVIS, F.A.; EBERS, G.C.; JOHNSON, K.P.; SIBLEY, W.A.; SILBERBERG, D.H.; TOURELLOTTE, W.W. (1983) New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Annals of Neurology*, 13(3), 227-231. DOI: <https://doi.org/10.1002/ana.410130302>.
- POSER, C.; & BRINAR, V. (2004). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: an historical review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 106 (3), 147-158. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2004.02.004>.
- POSTILL, J.; & PINK, S. (2012). Social Media Ethnography: The Digital Researcher in a Messy Web. *Media International Australia*, 145, 123-134. DOI: 10.1177/1329878X1214500114.
- PRIOR, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25, 41-57. DOI:[10.1111/1467-9566.00339](https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339).
- PRIOR, L.; CHUN, P.L.; & HUAT, S.B. (2000). Beliefs and Accounts of Illness. Views from Two Cantonese-Speaking Communities in England. *Sociology of Health and Illness*, 22 (6), 815-839. DOI:10.1111/1467-9566.00232.
- PROUST, M. (1922). En busca del tiempo perdido. Por el camino de Swann. Biblioteca Virtual Universal: < <http://www.biblioteca.org.ar/libros/133600.pdf> >. Fecha de acceso: 30 abr. 2018.
- RAINS, S. A.; PETERSON, E. B.; & WRIGHT, K. B. (2015). Communicating Social Support in Computer-mediated Contexts: A Meta-Analytic Review of Content Analyses Examining Support Messages Shared Online among Individuals Coping with Illness. *Communication Monographs*, 82(4), 403-430. DOI: <https://doi.org/10.1080/03637751.2015.1019530>.
- REIS, R. (1998). Resonating to pain: Introspection as a tool in medical anthropology 'at home'. *Anthropology & Medicine*, 5 (3), 295-310. DOI: <https://doi.org/10.1080/13648470.1998.9964565>.
- RICOEUR, P. (2004 [1985]). *Tiempo y narración. Configuración del tiempo en el relato histórico*. Coyacán / Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

- RIESSMAN, C. (2001). Analysis of Personal Narratives. En Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. *Handbook of interview research* (pp. 695-710). Thousand Oaks, California: SAGE Publications Ltd.
- RIESSMAN, C. (2003). Performing identities in illness narrative: masculinity and multiple sclerosis. *Qualitative Research*, 3 (1), 5-33. DOI: <https://doi.org/10.1177/146879410300300101>.
- RIESSMAN, C. (2005). Narrative Analysis. En: KELLY, N.; Horrocks, C.; Milnes, K.; Roberts, B.; Robinson, D. *Narrative, Memory & Everyday Life*. (pp.1-7). Huddersfield: University of Huddersfield.
- RISØR, T. (2018). The Role of Pathology in Diagnostic Work. En Nissen, N. & Risør, M.B. (eds.), *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability* (pp.171-194). Tarragona: Publicacions URV.
- ROBERTSON, A. (2001). Biotechnology, Political Rationality and Discourses on Health Risk. *Health*, 5 (3), 293-309. DOI: <https://doi.org/10.1177/136345930100500302>.
- ROBINSON, L.; & SCHULZ, J. (2009). New Avenues for Sociological Inquiry: Evolving Forms of Ethnographic Practice. *Sociology*, 43 (4), 685-698. DOI:10.1177/0038038509105415.
- ROLAK, L. (2016). *The history of MS*. <<https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-History-of-Multiple-Sclerosis.pdf>>. Fecha de acceso: 15 ene. 2018.
- ROSE, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ROSENBERG, C. (2007). *Our Present Complaint: American Medicine Then and Now*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- SALAZAR, C. & OROBITG, G. (2011). The making of an imagined community. Press as a mediator in ethnographic research into Assisted Reproductive Technologies (ART). *Ethnography*, 13(2), 236-255.
- SALMON, N. (2006). The waiting place: A caregiver's narrative. *Australian Occupational Therapy Journal* 53(3), 181-187. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2006.00559.x>.
- SALTER, C. I.; HOWE, A.; MCDAID, L.; BLACKLOCK, J.; LENAGHAN, E.; SHEPSTONE, L. (2011). Risk, significance and biomedicalisation of a new population: Older women's experience of osteoporosis screening. *Social Science & Medicine*, 73(6), 808-815. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.06.030>.
- SCHWENKENBECHER, P.; SARIKIDI, A.; WURSTER, U.; Bronzlik, P.; SÜHS, K.; RAAB, P.; et al. (2016). McDonald Criteria 2010 and 2005 Compared: Persistence of High Oligoclonal Band Prevalence Despite Almost Doubled Diagnostic Sensitivity. *International Journal of Molecular Science*, 17 (9), 1592-1602. DOI: <https://dx.doi.org/10.3390%2Fijms17091592>.
- SCHUBERT, C. (2011). Making sure. A comparative micro-analysis of diagnostic instruments in medical practice. *Social Science & Medicine*, 73 (6), 851-857. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.032>.
- SHAW, I. (2002). How Lay Are Lay Beliefs? *Health*, 6 (3), 287 - 299. DOI:<https://doi.org/10.1177/136345930200600302>.
- SIMMEL, G. (2010 [1906]). *El secreto y las sociedades secretas*. Madrid: Sequitur.
- SKEGG, K.; CORWIN, P.; & SKEGG, D. (1988). How often is multiple sclerosis mistaken for a psychiatric disorder? *Psychological Medicine*, 18 (3), 733-736. DOI: 10.1017/s0033291700008436.

- SMALL, M. (2009). "How many cases do I need?": On science and the logic of case selection in field-based research. *Ethnography*, 10 (1), 5-38. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1466138108099586>.
- SMITH, C. (2005). Epistemological intimacy: A move to autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 4, 1-7. DOI: <https://doi.org/10.1177/160940690500400206>.
- SMITH-MORRIS, C. (ed.) (2015). *Diagnostic Controversy: Advancing and Competing Knowledge and Medical Inquiry*. New York & London: Routledge.
- SPRY, T. (2001). Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis. *Qualitative Inquiry*, 7 (6), 706-732. DOI: <https://doi.org/10.1177/107780040100700605>.
- SOLOMON, A.; BOURDETTE, D.; CROSS, A.; APPLEBEE, A.; SKIDD, P.; HOWARD, D.; et al. (2016). The contemporary spectrum of multiple sclerosis misdiagnosis A multicenter study. *Neurology*, 87 (13), 1393-1399. DOI: 10.1212/WNL.0000000000003152.
- STARR, L.J. (2010). The Use of Autoethnography in Educational Research: Locating Who We Are in What We Do. *Canadian Journal for New Scholars in Education*, 3 (1). <<https://journalhosting.ucalgary.ca/index.php/cjnse/article/viewFile/30477/24876>>. Fecha de acceso: 10 nov. 2017.
- TAUSSIG, M. T. (1980). Reification and the Consciousness of the Patient. *Social Science and Medicine*, 14B, 3-13.
- TESSIER, L. (2018). From Evidence To Experience: The Diagnosis Of Dementia In A Us Clinic. En Nissen, N. & Risør, M.B. (eds.), *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability* (pp.105-128). Tarragona: Publicacions URV.
- THOMPSON, A.; BANWELL, B.; BARKHOF, F.; CARROLL, W.; COETZEE, T.; COMI, G.; et al. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurology*, 17 (2), 162-173. DOI: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2.
- TIMMERMANS, S.; & BUCHBINDER, M. (2010). Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics era. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (4), 408-423. DOI:10.1177/0022146510386794.
- TORKILDSENA, Ø.; MYHRA, K.-M.; & BØA, L. (2015). Disease-modifying treatments for multiple sclerosis – a review of approved medications. *European Journal of Neurology*, 23, 18-27. <<https://pdfs.semanticscholar.org/a583/2a11de1c939279fa5d6ad9c641307ca9b6a6.pdf>>. Fecha de acceso: 15 ene. 2017.
- TREMLET, H.; ZHAO, Y.; RIECKMANN, P.; & HUTCHINSON, M. (2010). New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology*, 74 (24), 2004-2015. DOI: 10.1212/WNL.0b013e3181e3973f.
- TURNER, V. (1967). *The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu Ritual*. Ithaca & London: Cornell University Press.
- UOTINEN, J. (2011). Senses, Bodily Knowledge, and Autoethnography: Unbeknown Knowledge From an ICU Experience *Qualitative Health Research*, 21 (10), 1307 - 1315. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732311413908>.
- VAN DONGEN, E.; & COMELLES, J.M. (eds.) (2001). *Medical Anthropology and Anthropology. Contributions of Medical Anthropology at Home to Anthropological Theories and Health Debates*, AM. *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, (11-12).
- VAN GENNEP, A. (2008 [1901]). *Los ritos de paso*. Madrid: Alianza Editorial.

VAN GINKEL, R. (1998) The repatriation of anthropology: Some observations on Endo-ethnography. *Anthropology & Medicine*, 5 (3), 251-267. DOI: 10.1080/13648470.1998.9964562.

VARIS, P. 2014. Digital ethnographies. Tilburg Papers in Culture Studies, paper 104. <https://www.tilburguniversity.edu/upload/c428e18c-935f-4d12-8a652e19899a30_TPCS_104_Varis.pdf>. Fecha de acceso: 11 nov. 2017.

WALDMAN, A. et al. (2004). Multiple sclerosis in children: an update on clinical diagnosis, therapeutic strategies, and research. *The Lancet Neurology*, 13 (9), 936-948. DOI: [https://dx.doi.org/10.1016%2FS1474-4422\(14\)70093-6](https://dx.doi.org/10.1016%2FS1474-4422(14)70093-6).

WALL, S. (2015). Focused Ethnography: A Methodological Adaptation for Social Research in Emerging Contexts. *Forum: Qualitative Social Research*, 16 (1). <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2182/3728>>. Fecha de acceso: 11 nov. 2017.

WHITSITT, D.R. (2009). Illness and Meaning: A Review of Select Writings. *Journal of Humanistic Psychology*, 50 (1), 108-131. DOI: <https://doi.org/10.1177/0022167809342549>.

WILLIAMS, G.H.; & POPAY, J. (1994) Lay knowledge and the privilege of experience. En GABE, J.; KELLEHER, D.; & WILLIAMS, G.H. (eds) *Challenging Medicine*. London: Routledge.

WILSON, S. M.; & PETERSON, L. C. (2002). The Anthropology of Online Communities. *Annual Review of Anthropology*, 31, 449-467. DOI: 10.1146/annurev.anthro.31.040402.085436.

YAMOUT, B.; & KHAWAJAH, M. (2017). Radiologically isolated syndrome and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 17, 234-237. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.08.016>.

YOUNG, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11 (1), 257-285.

PÁGINAS WEB CONSULTADAS

<https://www.aism.it> [AISM. Associazione Italiana Sclerosi Multipla]

<https://www.esclerosismultiple.com> [Esclerosis Múltiple España]

<http://www.observatorioesclerosismultiple.com> [Observatori Esclerosis Múltiple]

<https://www.rheumatology.org> [American College of Rheumatology]

<https://espanol.ninds.nih.gov> [National Institute of Neurological Disorders and Stroke]

<https://medlineplus.gov/spanish/> [Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.]

<https://aapos.org> [American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus]

<http://www.usu.edu/> [Utah State University]